

RESILIENCIA EN FAMILIAS CON UN HIJO/A CON SÍNDROME DE DOWN.

SOFÍA FRANCO MANRIQUE
ISABELLA GARCÍA PALOMINO
STEPHANY SOLANO VANEGAS

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2021

RESILIENCIA EN FAMILIAS CON UN HIJO/A CON SÍNDROME DE DOWN.

SOFÍA FRANCO MANRIQUE
ISABELLA GARCÍA PALOMINO
STEPHANY SOLANO VANEGAS

Trabajo de grado como requisito parcial para optar al título de Psicólogo

CESAR FABRICIO TORRES HURTADO

Director de trabajo de grado

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2021

ARTICULO 23 de la resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946 del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

Nota de Aceptación

Cesar Fabricio Torres Hurtado
DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

Victoria Eugenia Acevedo Velasco
Evaluadora

María Cristina Quijano
Evaluadora

Santiago de Cali, 2021

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo principalmente a la población con SD y a sus familias quienes fueron el centro de esta investigación con la motivación de aprender de sus experiencias, contribuir a su reconocimiento y promover su bienestar por medio de futuras herramientas o recursos que se elaboren soportados de esta investigación. De igual forma, lo dedicamos a las fundaciones, quienes con su vocación, motivación y compromiso apoyan y acompañan el proceso de resiliencia de cada familia.

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas, queremos expresar un sincero agradecimiento a nuestros padres y maestros quienes fueron una guía durante nuestro proceso de formación profesional y personal, compartiendo su conocimiento y brindando su apoyo incondicional. Sus enseñanzas quedan plasmadas en estas páginas, y a la vez en nosotras mismas, bajo la promesa de seguir adelante, con el empeño de ofrecerle al mundo y a la profesión lo mejor de nosotras. Especialmente, queremos agradecer a nuestro director Cesar Fabricio Torres, quien con su experiencia y conocimiento nos orientó en este camino, convirtiéndose en parte esencial del equipo de trabajo. De igual forma, agradecemos a las fundaciones ASOPANID y PROGRESAR quienes nos abrieron sus puertas con gran amor y nos permitieron llegar a las familias, a quienes también agradecemos su voluntad al compartirnos su experiencia y por confiar en nosotras como investigadoras y agentes sociales en pro del reconocimiento de las familias con un integrante con SD. Finalmente, a nuestro esfuerzo, dedicación y trabajo en equipo que nos permitió culminar este proyecto, el cual refleja nuestra visión como seres humanos y profesionales.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
MÉTODO.....	22
Tipo de estudio.....	22
Diseño de investigación	22
Participantes	23
Categorías de análisis	30
Análisis de los datos	33
Procedimiento.....	33
Consideraciones éticas	36
RESULTADOS	38
DISCUSIÓN.....	75
REFERENCIAS	87
ANEXOS.....	97

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de F1.....	24
Tabla 2. Caracterización sociodemográfica de F2.....	26
Tabla 3. Caracterización sociodemográfica de F3.....	27
Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de F4.....	29
Tabla 5. Categorías de análisis: primer, segundo y tercer orden.....	30
Tabla 6. Aspectos comunes y diferencias de las familias participantes.....	69

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Familiograma de F1.....	25
Figura 2. Familiograma de F2.....	27
Figura 3. Familiograma de F3.....	28
Figura 4. Familiograma de F4.....	29

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Cuadro de definiciones y procesos clave en la resiliencia familiar	97
Anexo 2. Rejilla para evaluar la presencia de características resilientes.....	100
Anexo 3. Validación de instrumento por juezas.....	101
Anexo 4. Prueba piloto y ajustes.....	119
Anexo 5. Guía de entrevista semiestructurada	121
Anexo 6. Invitación.....	125
Anexo 7. Formato de consentimiento informado para población mayor de edad.....	126

RESUMEN

Objetivo. El objetivo de esta investigación fue describir los procesos de resiliencia familiar que se evidencian en cuatro familias que tienen un hijo(a) con síndrome de Down de la ciudad de Cali - Colombia. **Método.** Se realizó una investigación cualitativa bajo el diseño de estudio de caso múltiple, empleando una entrevista colectiva semiestructurada con cuatro familias con un hijo/a con síndrome de Down (participaron dos de sus integrantes); esta muestra fue seleccionada intencionalmente en dos fundaciones de la ciudad. **Resultados.** Se identificó que la forma cómo se comunicó el diagnóstico influyó en el impacto generado y la comprensión de la condición de síndrome de Down; así como también influyó el conocimiento y las experiencias previas que poseía la familia. Las dificultades en el establecimiento de normas/reglas, los cambios en los roles por las nuevas demandas y la falta de conocimiento de la condición, representaron los mayores retos en el proceso de crianza. Respecto a la resiliencia, las familias concordaron que las creencias religiosas, la unión familiar, comunicación, negociación, redes de apoyo, valores y la percepción de la experiencia como aprendizaje, influyeron en el fortalecimiento de este proceso. **Conclusión.** Si bien la resiliencia no se forja sólo al interior de la familia, ni hay un único factor que explique el desarrollo de ésta, sí fue posible identificar mayor incidencia de unos factores en comparación de otros en función de las particularidades del contexto. Así mismo, al ser la resiliencia un proceso particular, fue posible identificar diferentes niveles de resiliencia en las familias.

Palabras claves. Familia, Síndrome de Down, Resiliencia familiar, Sistémico.

INTRODUCCIÓN

El Grupo Banco Mundial (2019) establece que el 15 % de la población del mundo o 1000 millones de habitantes, experimentan algún tipo de discapacidad, siendo esta de mayor prevalencia en países en desarrollo. Específicamente, respecto al síndrome de Down (SD) a nivel mundial, se plantea que su incidencia se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2020).

En Colombia, según el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS, 2017) la prevalencia de discapacidad, tanto física como psíquica, en menores de edad en el 2017 es del 12% y, específicamente, respecto a los casos de SD según datos correspondientes a 2016, Colombia se sitúa en el quinto país de Latinoamérica con 17,2% personas nacidas con esta alteración genética por cada 10.000 (Diario El Informador, 2019). Ahora bien, a nivel local, en el departamento del Valle la cifra de menores de edad con algún tipo de discapacidad llega hasta los 12.627, de los cuales 7.764 están localizados en la ciudad de Cali (Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2010). Según la base de datos del SISBÉN del Departamento Administrativo de Planeación (DAP, 2014), en el Valle del Cauca la cifra de personas con algún tipo de discapacidad corresponde a un total de 70.552 de acuerdo con el censo del 2013.

El informe mundial sobre la discapacidad (ONU, 2011) expone que la mayor parte de los servicios de asistencia y apoyo son ofrecidos de manera informal por los miembros de la familia o las redes apoyo y, en menor medida por servicios formales, de los cuales se ha identificado cierta insuficiencia o debilidad, en especial, cuando los ingresos de la población son bajos, puesto que “los servicios estatales suelen estar insuficientemente desarrollados, las organizaciones sin fines de lucro generalmente tienen una cobertura limitada y los mercados privados pocas veces consiguen ofrecer apoyo suficiente para atender las necesidades de las personas con discapacidad” (ONU,

2011, p. 176). Ahora bien, según el Observatorio Nacional de Discapacidad, a nivel nacional se evidenció que, durante el periodo 2002-2012, el cuidado a una persona con discapacidad fue proporcionado en mayor medida por un miembro del hogar (MSPS, 2014).

La llegada de la discapacidad a una familia es un hecho imprevisto que trae consigo la tarea de desarrollar nuevos conocimientos, habilidades y reconstruir ideas acerca de valores, aspiraciones y planes familiares (Cunningham como se citó en Federación Española del Síndrome Down, 2012). En este sentido, la presencia de discapacidad genera demandas tanto para el individuo como para su núcleo familiar, donde la imprevisibilidad de la situación acompañada de diversos factores sustanciales como las manifestaciones propias del diagnóstico, en este caso las del SD, conllevan a un impacto en el sistema familiar (Serrano, 2019), influyendo así, de forma variable sobre áreas sociales, económicas, emocionales, afectivas, formativas y laborales de todos y cada uno de los miembros que conforman dicho sistema (Golics et al., 2013).

A raíz de lo anterior, tras la presencia de discapacidad en un miembro, la familia tiene como objetivo reorganizarse para dar respuesta a aquellas necesidades y demandas, dando paso a la asimilación y comprensión de su nueva realidad, para así, promover el desarrollo, bienestar y la estabilidad de la familia (Federación Española del Síndrome Down, 2012). Más allá de sobrevivir y hacer frente a las adversidades, se habla de un proceso de resiliencia que implica aprender y progresar con el potencial de transformación y crecimiento forjado a través de la experiencia (Walsh en Ungar, 2021, cap 14).

Correspondiente a la revisión literaria de investigaciones, es posible identificar tres (3) grandes temáticas, las cuales se expondrán a continuación como criterio de organización y presentación, teniendo en cuenta su lugar de publicación (internacional, nacional y local). Dichas temáticas aluden a: 1) impacto y percepción del diagnóstico de discapacidad en un miembro de la familia; 2) aspectos internos y externos relacionados con el desarrollo - mantenimiento de la resiliencia y; 3) importancia de la resiliencia para las familias con un hijo/a con algún tipo de discapacidad.

Con relación al primer tema, impacto y percepción del diagnóstico de discapacidad en un miembro de la familia, se ha evidenciado que este varía según la forma en cómo se comunica y la predisposición dada por las construcciones sociales. En un estudio cualitativo realizado por Serrano (2017) en Madrid - España se identificó que las familias perciben el diagnóstico de SD como un evento imprevisto e impactante, ante lo cual se deben desarrollar estrategias para afrontar la

situación; lo anterior se obtuvo a partir del objetivo de analizar cómo 10 familias pertenecientes al colegio concertado de educación especial Cambrils, perciben el impacto positivo y negativo, que la presencia de un hijo con Síndrome de Down provoca en el sistema familiar.

Ahora bien, en el contexto colombiano, se ha encontrado que ante el diagnóstico, las madres de niños/as con SD experimentan tristeza, culpa, angustia, ansiedad y desesperanza hacia el futuro, experiencia influenciada por las concepciones socioculturales y la forma deshumanizada de cómo el profesional de la salud comunica el diagnóstico; este hallazgo fue semejante en dos estudios cualitativos etnográficos, el primero realizado en Medellín con 17 madres de niños/as con SD menores de seis (6) años, cuyo tema giraba en torno a su experiencia en la atención médica (Lopera-Escobar y Bastidas-Acevedo, 2018); y el segundo realizado a nivel departamental en Antioquia con 20 madres, cuyo objetivo era describir el reconocimiento del niño con SD como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre (Ariza et al., 2013).

En complemento al estudio realizado por Ariza et al. (2013), en el 2018, estos mismos autores realizaron un estudio cualitativo enfocado en comprender la experiencia de crianza de niños con SD, desde la perspectiva del padre; contando con la participación de 20 padres de la misma zona (Antioquia-Colombia), los cuales refirieron que el diagnóstico y encuentro con sus hijos con SD estuvo colmado de incertidumbre y se constituyó como una sorpresa en la que experimentaron temor, inseguridad y soledad, añadiendo que reconocieron la necesidad de mostrarse fuertes para apoyar a la madre. Lo anterior evidencia cómo dicha noticia impacta a nivel familiar y no solo al cuidador principal, quien generalmente es la madre.

Adicionalmente, se ha identificado que este tipo de diagnósticos de discapacidad intelectual (DI) representa altos índices de carga, lo cual puede reflejarse en síntomas como cefalea, alteraciones del sueño, estrés, temor, ansiedad y depresión; estos planteamientos se expusieron como resultado de dos estudios internacionales, el primero corresponde a una investigación cuantitativa realizada con 659 familias italianas de niños con diferentes discapacidades y cuyo objetivo fue cuantificar la carga subjetiva y objetiva en dichas familias, (Picardi et al. 2018); y el segundo realizado en Ecuador por Huiracocha et al. (2017) con el objetivo de examinar el impacto de un diagnóstico de SD en ocho (8) padres de familia, por medio de un acercamiento cualitativo.

Síntomas similares encontraron Gómez-Galindo et al. (2015) mediante un estudio cuantitativo en Bogotá (Colombia) con una muestra compuesta por 2.557 cuidadores de personas con discapacidad se-vera, con los cuales buscaban describir las características socioeconómicas,

funciones asumidas y morbilidad sentida por los cuidadores informales. Este estudio añade que dichos síntomas se asocian con la percepción de bajo apoyo de familiares y amigos, así como a la presencia de altos gastos relacionados con la salud infantil (Gómez-Galindo et al., 2015).

Otros estudios que abordan dicha temática en el contexto colombiano evidenciaron que, los síntomas de ansiedad, estrés y depresión pueden asociarse a conductas sobreprotectoras que algunos familiares ejercen sobre los niños y jóvenes con DI debido al desconocimiento de sus derechos, la falta de apoyo y oportunidades de inclusión social y la creencia de incapacidad para el desarrollo de autodeterminación y autonomía por parte de los niños; estos estudio son el realizado por Aya-Gómez y Córdoba (2013), de diseño Mixto y cuyo objetivo fue describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con DI, en la ciudad de Bogotá; y el realizado por Zapata (2014), con un diseño cuantitativo-descriptivo que tenía como propósito identificar la percepción que tienen 15 familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos(as) en situación de DI en la ciudad de Cali.

En este sentido, se reconoce que la percepción del diagnóstico está mediada por múltiples factores, no solo influyen las características del individuo con algún tipo de discapacidad (grado de diversidad funcional y género) sino también las características de sus padres o cuidadores, enmarcadas en un contexto cultural (autoconcepto, carga económica, social, nivel de educación, soporte familiar y profesional); lo anterior hace parte de los principales hallazgos de dos de los estudios revisados, el primero correspondiente a una investigación cuantitativa realizado por Pastor-Cerezuela et al. (2020), cuyo objetivo fue comparar el estrés y la resiliencia parental en padres de niños con trastorno del espectro autista (TEA), síndrome de Down (SD) y desarrollo típico (TD), y analizar la relación entre estos dos constructos, con la participación de 97 padres en España; y el segundo, una investigación cuantitativa realizada por Arias et al. (2019), que buscaba analizar el síndrome de burnout en cuidadores mediante la participación de 45 personas dedicadas al cuidado de pacientes con discapacidad infantil de la ciudad de Arequipa (Perú).

En otros estudios relacionados con DI, se ha planteado la importancia de realizar investigaciones para aumentar el conocimiento y la conciencia de los efectos de la discapacidad de un hijo en la totalidad del núcleo familiar; este resultado se expone en el estudio cuantitativo transversal, realizado por Shojaee et al. (2018), donde compararon las dificultades de ajuste de 91 hermanos de niños con DI y 50 niños típicamente en desarrollo, todos pertenecientes a Shiraz

(Irán), evidenciando así una diferencia significativa con relación a las dificultades de ajuste o adaptación (problemas emocionales, hiperactividad y problemas de conducta).

En concordancia con los impactos asociados al diagnóstico de una diversidad funcional, Ilhan et al. (2019) mediante su estudio cuantitativo mencionan que el significado dado a los limitantes o retos de esta situación es único para cada familia y varía en el tiempo con relación al desarrollo y fortalecimiento de recursos personales y familiares, tal como la resiliencia, esto último bajo el objetivo de determinar los factores que afectan la carga familiar y el estado de depresión de 71 madres turcas de individuos con SD.

Para el presente estudio, es de suma importancia lo revisado con respecto al impacto y percepción del diagnóstico de discapacidad en un miembro de la familia, tanto a nivel internacional como nacional, puesto que evidencia cómo la llegada de un miembro con algún tipo de DI a la familia genera unos retos, los cuales a su vez pueden representar un desequilibrio influenciado por múltiples factores que no sólo impacta al individuo con DI sino también, a su núcleo familiar y cuidador primario. Para dar respuesta a ello, la familia lleva a cabo un proceso de búsqueda, desarrollo y fortalecimiento de recursos propios para asimilar y superar los nuevos retos que esta condición impone; es esto es parte de lo que se conoce como: resiliencia familiar.

Para dar apertura al segundo tema, aspectos internos y externos relacionados con el desarrollo y fortalecimiento de la resiliencia, es necesario reconocer que ésta es concebida como un proceso dinámico en favor de la sana adaptación en un contexto de adversidad, en donde se evidencia una interacción de variables individuales, familiares, comunitarias y del sistema más amplio (Walsh en Ungar, 2021, cap 14). En este sentido, se construye a partir de aspectos internos (aceptación, autocuidado, ocio, vivir el presente, etc.) y externos (apoyo formal e informal, los recursos económico, etc.), los cuales se desarrollan gradualmente en el tiempo y son influenciados mutuamente, tal como se expone en los resultados del estudio cualitativo realizado por Oñate y Calvete (2017) cuyo propósito era conocer qué factores de resiliencia son relatados por 32 familiares cuidadores de pacientes con DI en España, quienes fueron previamente identificados como resilientes.

Con respecto a los aspectos internos, Santana (2019), plantea un estudio cualitativo, cuyo propósito era conocer cómo se construye la resiliencia en cinco (5) familias que viven la discapacidad de un hijo, mediante un estudio de caso múltiple en el estado de Puebla (México), en el cual se afirma que la aceptación es la base para la construcción de la resiliencia, en vista de que

hace parte de un proceso de asimilación de la condición de los niños con discapacidad. A mayor nivel de realismo en la visión familiar, más sencillo es encontrar una solución adecuada evitando situaciones de frustración (Serrano, 2017).

Por su parte, Sepera (2016), mediante su estudio cuantitativo, en el cual buscaba identificar la influencia de la resiliencia en la sobrecarga de 50 madres cuidadoras de Arequipa (Perú), plantea que otro de los factores que influyen en la presencia de la resiliencia familiar radica en las dimensiones de autoconfianza y satisfacción personal. Resultados similares fueron encontrados por Beighton y Wills (2017) en su investigación cualitativa fenomenológica realizada en Londres, cuyo objetivo era identificar las percepciones positivas de 19 padres con respecto a la crianza de sus hijos con DI, donde concluyeron que, una visión positiva promueve la toma de acciones creativas, ideas y vínculos sociales, dando paso a la construcción de resiliencia.

En el contexto colombiano, se llevó a cabo una investigación cuantitativa en Villavicencio, en la cual se reconoció que los aspectos que facilitaban el desempeño del rol de cuidador eran la existencia de un vínculo familiar, el afecto, el conocimiento personal, la convivencia, la disponibilidad de tiempo; esto como resultado de las encuestas aplicadas a 180 cuidadores informales con el objetivo de describir su perfil y la relación con la calidad de vida (Pinzón-Rocha et al., 2012).

Por otro lado, con respecto a los aspectos externos, Santana (2019) menciona que la resiliencia se robustece con la comunicación, la cohesión familiar y el apoyo, el cual según Choi y Yoo (2015) se puede dar a través de servicios comunitarios (fundaciones e instituciones) y/o sistemas sociales (familia y otras personas en igual condición), como se mencionó en su estudio cuantitativo experimental, cuyo objetivo era identificar los factores relacionados con la resiliencia de las familias de niños con SD, mediante una encuesta realizada a 126 padres en Corea.

Adicionalmente, Huerta y Rivera (2017), en su estudio cuantitativo, que pretendía identificar el tipo de correlación existente entre la resiliencia y los recursos familiares y espirituales en 154 cuidadores/as primarios de los/as niños/as con una discapacidad neuromusculoesquelética, expuso que los beneficios del apoyo externo representan un medio para conocer recursos, servicios disponibles y disminuir riesgos físicos y emocionales; hallazgos similares se evidenciaron a nivel nacional en el estudio de Gómez-Galindo et al. (2015) mencionado anteriormente.

Lo anterior, es semejante a lo hallado en dos estudios cuantitativos internacionales, uno realizado con 102 padres eslovacos de niños con SD, con el objetivo de identificar las necesidades

de los padres y describir la naturaleza de la relación entre dichas necesidades y su calidad de vida (Slaná et al., 2020); y otro realizado en 95 familias irlandesas con hijos/as con SD, cuyo objetivo era examinar los vínculos entre la adaptación familiar y las demandas, valoraciones, recursos y comunicación de las familias (Caples et al., 2018); en estos se evidencia el apoyo como una necesidad que, entre más rápido se brinde, mayor será la calidad de vida familiar, lo cual se expresa en el funcionamiento familiar y el bienestar físico y psicológico de los padres. Resultados similares se encontraron en un estudio cuantitativo nacional realizado en Bucaramanga por Cerquera y Pabón (2016) con la participación de 101 cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer, con el propósito de identificar la relación entre la resiliencia y sobrecarga, depresión, percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento.

De igual forma, se ha evidenciado que algunas familias recurren a las creencias culturales en búsqueda de apoyo, optando por la religión como uno de los principales soportes (Huiracocha et al., 2017); sin embargo, la influencia del contexto cultural no siempre representa un factor protector en pro de la resiliencia, tal como se expone en el estudio cuantitativo exploratorio de Jhon & Zapata (2017), en el que se pretendía abordar la brecha debido al poco conocimiento sobre la resiliencia en contextos socioculturales con escasos recursos en la cultura hindú en 47 madres de hijos con SD, donde se menciona que las creencias alrededor del diagnóstico de DI se orientan a una condición de castigo o karma, representando así, un obstáculo en la adaptación, concientización y disminución de estrés. Lo anterior reafirma lo hallado en el estudio de Ariza et al. (2018), en el cual se menciona que “comprender el significado que tiene la crianza de niños con SD, supone entenderla desde la cultura en la que están insertos los padres, dado a que esta dota de sentido al mundo y lo vuelve comprensible para las personas” (p. 116).

Con relación a otro aspecto externo identificado a nivel nacional, se reconoce la importancia y responsabilidad social de los profesionales de salud en el proceso de apoyar, educar y acompañar con el fin de mejorar la habilidad de los cuidadores informales, reconociendo que el estado de salud de los cuidadores es un aspecto fundamental para el desempeño adecuado del rol (Pinzón-Rocha et al., 2012). Por esta razón, Padilla et al., (2014) mencionan que la disposición de los profesionales y el trabajo en equipo son factores que promueven procesos de comunicación asertiva entre profesional de la salud y paciente-familia, por el contrario, la falta de continuidad del proceso debido a la rotación de especialistas, el lenguaje técnico y/o actitudes de seriedad, distancia o distracción por parte del profesional de la salud dificultan esta comunicación. Lo anterior como

resultado de su estudio cualitativo realizado en Chía (Cundinamarca) con la participación de 16 pacientes y 20 familiares bajo el propósito de comprender las fortalezas y dificultades de la comunicación entre los profesionales y las familias con un miembro con enfermedad crónica o discapacidad.

Bajo esta misma idea, el estudio cuantitativo realizado por Castaño-Mora y Canaval-Erao (2015) en Cali, el cual buscaba establecer la relación entre la resiliencia de 80 cuidadores primarios y la mejoría clínica del paciente, reconoció la importancia del soporte educativo asistencial y emocional-afectivo brindado por los profesionales de la salud a los cuidadores, hecho que puede impactar positivamente en la experiencia vital del cuidador, brindándole mayores condiciones para asumir los ejercicios de cuidado, es decir, este soporte redundante no solo en el bienestar del cuidador sino también en la evolución del sujeto cuidado.

Sintetizando lo dicho bajo esta temática, es preciso señalar que los hallazgos referentes a los aspectos internos y externos involucrados en el desarrollo y mantenimiento de la resiliencia se relacionan con el contexto propio de cada población, puesto que, a pesar de encontrar semejanzas, se ha identificado que son las condiciones del contexto las que van a permitir la accesibilidad o no a estos aspectos. Lo anterior sirve como referente para el presente estudio, tanto para reafirmar lo ya encontrado como para explorar posibles elementos emergentes de acuerdo con la población y contexto en particular de la investigación.

Una vez identificados los factores que influyen en el desarrollo y presencia de resiliencia, se evidencian diferentes estudios enfocados en demostrar su importancia, tal como la investigación cuantitativa realizada por Susuki et al. (2018), que tenía como objetivo examinar los efectos de la resiliencia familiar sobre la angustia psicológica de 274 madres japonesas de niños con trastornos del desarrollo (DD), encontrando así que, la resiliencia familiar modera la relación entre la angustia psicológica materna y la gravedad del DD de los niños. Otra investigación mixta, cuyo propósito era caracterizar y analizar la resiliencia familiar describiendo las estrategias de afrontamiento utilizadas por cinco (5) familias de niños/as con SD, identificó que, altos niveles de resiliencia promueven el fortalecimiento de los lazos familiares y la reevaluación positiva de la situación (Rooke & Pereira, 2016). A nivel local, Castaño-Mora y Canaval-Erao (2015) reconocieron que la resiliencia puede emplearse en modelos de cuidado para la promoción de la salud a pesar del diagnóstico de enfermedad, en tanto valora el potencial de la persona y no sus falencias.

Estudios experimentales soportan los hallazgos con relación al papel de la resiliencia en familias con hijos/as con algún tipo de discapacidad, uno de estos es el realizado por Pineda et al. (2016), el cual tenía como objetivo incrementar la resiliencia en 24 madres de niños con síndrome de Down a través de talleres, dando como resultado un incremento significativo en conocimientos, expectativas positivas, conductas resilientes y reducción de ansiedad.

Lo anterior, permite reconocer a la resiliencia como promotora de bienestar puesto que, se ha demostrado que su presencia genera una diferencia notable en la calidad de vida y percepción de la situación retadora tanto para el individuo como para la familia; por tanto, se hace necesario seguir investigando al respecto para así, ampliar los conocimientos en el tema.

Ahora bien, entre las recomendaciones de algunos de los estudios revisados, se plantea que al evaluar la resiliencia, se debe tener en cuenta que este es un recurso variable en función de las demandas situacionales (Picardi et al., 2018). Así mismo, teniendo en cuenta el papel del apoyo social, la disponibilidad de servicios, el acompañamiento familiar y el contexto social como otros factores influyentes (Pastor-Cerezuela et al., 2020). Respecto a la última variable, contexto social, se reconoce la importancia de un análisis intercultural que amplíe el conocimiento de la situación actual acerca de la vivencia del SD en el seno familiar, profundizando en cómo las familias de diferentes culturas ven el diagnóstico de sus hijos (Serrano, 2017; Jhon y Zapata, 2017).

De acuerdo con lo anterior, se plantea como necesidad construir instrumentos acerca de la resiliencia bajo una mirada sistémica para garantizar su abordaje multicausal (Rooke y Pereira, 2016). Específicamente, Aya-Gómez y Córdoba (2013) sugieren realizar entrevistas a profundidad y grupos focales que permitan una mejor comprensión del fenómeno en estudio, así como también poder reflexionar sobre la existencia o no de aspectos positivos del cuidado, con el fin de que sean reconocidos y valorados por el propio cuidador para fortalecer el desempeño de su rol (Pinzón-Rocha et al, 2012).

Además, se propone generar estudios e intervenciones orientados a la resiliencia, donde se incluyan a todos los miembros de la familia, incluidos hermanos y abuelos, tomando a la familia como sistema y a la resiliencia como un enfoque constructivo orientado hacia el potencial más que hacia las limitaciones (Shojaee et al. 2018; Pastor - Cerezuela et al., 2020).

Con base en las investigaciones revisadas, se identifica cierta tendencia al abordar la variable de resiliencia asociada a la presencia de un miembro de la familia con algún tipo de discapacidad, puesto que se reconoce la resiliencia como un proceso dinámico y protector que

influye en los niveles de angustia, ansiedad y depresión al permitir desarrollar una nueva perspectiva y significado de la situación mediante el fortalecimiento de habilidades. Otro aspecto en común entre los antecedentes alude al reconocimiento del desarrollo de la resiliencia a partir de la interacción entre el individuo y su contexto, presentando el apoyo de la familia y los profesionales de la salud como uno de los factores de mayor influencia. Cabe resaltar que, a nivel nacional y local se identificó una carencia de investigaciones respecto a la resiliencia familiar con familias con un hijo/a con SD, lo cual generó mayor curiosidad alrededor de dicha temática con la población colombiana y, específicamente con la caleña.

En términos metodológicos, se evidencia una tendencia al centrarse exclusivamente en el cuidador primario para el reconocimiento de la resiliencia, sin tener en cuenta, la participación y perspectiva de otros miembros de la familia. Lo anterior es identificado por algunos de los estudios como un aspecto a tener en cuenta para futuras investigaciones en la medida que ello facilita una comprensión de la resiliencia en términos familiares.

Teniendo en cuenta la necesidad identificada, el presente estudio toma a la familia como una unidad funcional y desde una perspectiva ecológica, multisistémica, contextual e integradora que permita comprender el impacto familiar del SD en el conjunto propio de la familia más allá de comprender y analizar exclusivamente las manifestaciones biológicas, físicas, psicológicas, sociales y educativas derivadas de la condición de síndrome de Down (Serrano, 2019).

Al hablar de una familia con un hijo/a con SD, como se mencionó anteriormente, se generan cambios en las demandas familiares a nivel económico, laboral, psicológico y social, los cuales se perciben como factores de estrés en la familia, generando así, una condición de vulnerabilidad. En este sentido, es posible decir que esta condición de discapacidad genera en la familia una ruptura del equilibrio en la dinámica, razón por la cual el sistema desarrolla una serie de conductas, manifiestas o encubiertas, con el objetivo de responder al cambio y restablecer el equilibrio (Oblitas, 2008). Es en esta búsqueda de restablecer el equilibrio que las familias despliegan recursos de manera que se posibilita la adaptación y un posible aprendizaje, lo cual puede llegar a desarrollar un proceso resiliente que fomente el empoderamiento de la familia a medida que se brinda esperanza compartida, se desarrollan competencias nuevas y renovadas y, se fortalecen los lazos familiares (Walsh, 2016).

A raíz de ello, la presente investigación tiene como propósito servir como fuente de información y de conocimientos sobre la resiliencia familiar y los elementos que la componen,

partiendo desde una perspectiva sistémica, la cual será base del planteamiento metodológico a utilizar en el presente estudio, reconociendo el especial interés en la familia como unidad funcional que interactúa con otros sistemas. Se señala que, la resiliencia es el efecto acumulativo de múltiples factores sistémicos, por tanto, en la medida en que los sistemas contribuyan a potencializar y fortalecer los recursos que componen la resiliencia, se obtendrán mejores resultados en este proceso (Ungar en Ungar, 2021, Cap 1).

En este sentido, se considera que la investigación contribuye al reconocimiento del papel de la resiliencia familiar como un proceso que promueve la adaptación y media entre el impacto de la situación dada y la respuesta de estrés de la familia, lo cual facilita la funcionalidad de sus integrantes en diferentes situaciones sociales, siendo esto último un elemento que permite el desarrollo del bienestar familiar y comportamientos que mejoran la salud física y mental como por ejemplo una mejor dieta, ejercicio regular, mejor sueño y aumento de emociones positivas, dando como resultado, una calidad de vida tanto para la persona con SD como para su familia (Susuki et al. 2018; Rooke & Pereira, 2016; y Pineda et al. 2016).

Teniendo en cuenta que la resiliencia permite el desarrollo y mantenimiento de un bienestar familiar, tanto a nivel intrapersonal como interpersonal, actualmente se reconocen leyes que apoyan programas orientados al desarrollo de habilidades de autocuidado, identificación de riesgos y garantía de derechos tanto a las personas con discapacidad como a su familia, esto último es responsabilidad, según la Ley Estatutaria 1618 de 2013, de las entidades nacionales, departamentales, municipales, distritales y locales competentes, así como también del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar [ICBF] (Congreso de la República, 2013).

A partir de todo lo mencionado anteriormente, se plantea como pregunta problema: ¿Cuáles son los procesos de resiliencia familiar presentes en cuatro familias que tienen un hijo(a) con síndrome de Down, de la ciudad de Cali - Colombia? Por tanto, el objetivo general que orienta el presente estudio consiste en describir cuáles son los procesos de resiliencia familiar que se evidencian en cuatro familias que tienen un hijo(a) con síndrome de Down de la ciudad de Cali - Colombia. A partir de ello, se plantean los siguientes objetivos específicos: 1) Reconocer los retos y cambios en el funcionamiento familiar ante la presencia de un hijo/a con síndrome de Down, en cuatro familias de la ciudad de Cali-Colombia; 2) Identificar los componentes del *sistema de creencias* que promueven la resiliencia familiar en las familias participantes; 3) Caracterizar las *dinámicas de organización familiar* que promueven la resiliencia familiar en las familias

participantes; 4) Identificar las *dinámicas comunicativas* que promueven la resiliencia familiar en las familias participantes. Se plantea como supuesto que, a raíz del impacto generado por las demandas y los factores estresores que surgen por la condición de discapacidad de un hijo/a con SD, la familia despliega diferentes estrategias posibilitando la resiliencia familiar; lo anterior teniendo en cuenta la influencia de los componentes contextuales particulares de cada familia.

Se considera que la presente investigación está bajo el marco de la Psicología Familiar, la cual es la rama de la Psicología que estudia e interviene en los problemas que afectan al sistema familiar y las relaciones entre sus miembros (Fundación Universidad Internacional de la Rioja, 2020) teniendo en cuenta las emociones, pensamientos y comportamientos de estos (American Psychological Association [APA], 2008). Según Bowen (como se citó en Rodríguez y Martínez, 2015), los miembros de la familia reaccionan a las necesidades y expectativas de los demás integrantes, es así como un cambio en el funcionamiento de una persona previsiblemente es seguido por cambios recíprocos en el funcionamiento de los otros.

En este caso, al ser el trastorno de SD un evento crítico, genera unas demandas y exigencias que conllevan a una modificación del estilo de vida familiar, puesto que impactan tanto al paciente como al entorno en que se desenvuelve, en este caso la familia. Lo anterior, expone a los integrantes a factores generadores de estrés crónico, los cuales aumentan la probabilidad de presentar alteraciones en el estado de salud física y mental, así como, cambios en sus dinámicas familiares y sociales. Dicha modificación del estilo de vida familiar puede implicar una flexibilidad, adaptación, resignificación y aprendizaje por parte de los miembros del sistema, lo cual es reflejo de un proceso de resiliencia familiar.

Una vez identificadas y contextualizadas las variables del presente estudio y los antecedentes asociadas a estas, es importante definir la visión conceptual sobre la cual se enmarca esta investigación. En primera instancia, el SD, también denominado trisomía 21, se define como un trastorno congénito irreversible no hereditario, resultante de la triplicación o alteración del cromosoma 21 (Rodríguez et al., 2015).

Esta condición cambia la manera en que se desarrolla el cuerpo y el cerebro del bebé durante la gestación y después de nacer, generando alteraciones a nivel fisiológico, cognitivo y socio-afectivo (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC], 2016). Según la Organización Down España (2020), se afirma que las personas con SD cuentan con algún grado de discapacidad intelectual y, es preciso señalar que, esta es una condición genética que se tiene o no

se tiene y a lo cual se asocian rasgos característicos y alteraciones, por tanto, no es correcto hablar de grados o niveles (Flórez, 2003).

Con respecto al nivel fisiológico, las personas con SD cuentan con diversas complicaciones que aumentan gradualmente con la edad tales como, defectos cardíacos, obesidad, problemas endocrinos, de la audición o visión, entre otros (Lirio y García, 2014). A nivel cognitivo, se identifican dificultades en los procesos de memoria, atención, percepción e inteligencia (Ruiz, 2013), no obstante, se reconocen competencias asociadas con memoria procedimental y visuoespacial, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión y procesar la información visual que implique relaciones espaciales (Fernández-Olaria y Flórez, s.f). A nivel socio-afectivo se caracterizan por un buen humor, sociabilidad, conductas cariñosas y acato de normas (Flórez y Ruíz, 2004), sin embargo, se identifica una escasa motivación para iniciar actividades, dificultades en la inhibición de la conducta y/o resistencia al cambio (Ruiz, 2013).

Tal como se mencionó anteriormente, se presentan afectaciones de los distintos órganos y sistemas, sin embargo, a pesar de la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, ello es extraordinariamente variable debido al modo en que se desarrolla la acción de los genes. Aspectos como la personalidad, discapacidad intelectual, inteligencia y capacidad adaptativa también varían para cada persona dado a que dependen del influjo ambiental, educación, nutrición y bienestar. Lo anterior es evidencia de que el funcionamiento vital del individuo con SD es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo (Flórez y Ruíz, 2004).

Actualmente, existen dos posiciones al hablar de este tipo de diagnóstico o condición de salud, por un lado, la posición médica que enfatiza en las limitaciones y afectaciones al centrarse especialmente en la patología y, por otro lado, la posición propuesta en 2005 por la comunidad virtual de España, la cual suscribe el término de diversidad funcional buscando un cambio en la connotación del término discapacidad y enfatizando en las posibilidades y competencias que tiene la persona y no exclusivamente en la carencia (Rodríguez y Ferreria, 2010). Cabe resaltar que, el presente estudio no se rige bajo una única postura, sino que, por el contrario, considera esencial reconocer la coexistencia de las posibilidades y limitaciones presentes en las personas con SD.

Referente al SD, no se ha evidenciado científicamente la existencia de un tratamiento para este síndrome, por lo cual se recurre a medidas de rehabilitación interdisciplinar como fisioterapia, fonoaudiología y psicología, las cuales juegan un papel importante en el alcance de un bienestar

(Pérez, 2014). Adicionalmente, este proceso genera demandas en las dinámicas familiares que representan factores de estrés y tensión, ante los cuales se despliegan estrategias de adaptación positiva en donde se ve implicada una búsqueda de apoyo personal y social para superar las barreras (Walsh, 2020).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF, s.f.), las familias de niños/as con discapacidad experimentan cambios en diferentes aspectos como los roles, las emociones, responsabilidades y, especialmente, en el proyecto de vida familiar que debe flexibilizarse generando ajustes de acuerdo con las características y capacidades de cada niño/a. Dichos cambios generan una serie de retos que, según Walsh (2016) varía dependiendo del momento de vida de los miembros, los recursos, limitaciones y objetivos de la familia.

Inicialmente, la familia, al recibir el diagnóstico, se enfrenta a un choque emocional reflejo de la discrepancia entre lo real y lo esperado, a lo cual suele añadirse la incompreensión del entorno. Posteriormente, la familia se enfrenta al reto de decidir sobre una adecuada formación y orientación en pro del desarrollo de su hijo/a. Transversal a todo momento de vida se presentan desafíos como la búsqueda de inclusión social, el desarrollo de autonomía, la promoción de hábitos saludables, los cuidados particulares que se requieren con el hijo/a con SD, el apoyo social y los gastos derivados del cuidado especializado (Troncoso, 2019).

A raíz de lo anterior, es importante profundizar en las familias con hijos/as con SD, puesto que, como se mencionó anteriormente, estas se enfrentan a demandas específicas que pueden llegar a generar conflictos en la familia, sin embargo, se enfatiza que dichos conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa del síndrome, sino en función de las posibilidades de la familia y de cada integrante de adaptarse o no a dicha situación, reconociendo así la existencia de un efecto recíproco. En este sentido, según Minuchin (2003), la familia es concebida como un grupo natural constituido como sistema que opera a través de pautas de interacción, estas últimas regulan el funcionamiento de sus miembros, influyendo así, en el desarrollo de pensamientos y conductas que se despliegan tanto en la relación interna de la familia como en la relación con el entorno.

Estas pautas de interacción se establecen en el marco de una dinámica y estructura familiar. La primera, corresponde a los vínculos relacionales entre los integrantes de la familia (Minuchin, 2003), los cuales median el proceso de cómo la familia conoce, construye e interactúa con el entorno (Viveros y Arias, 2006). Estas son mantenidas y se manifiestan, según la Consejería de

Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja (2003), a través de la comunicación (todo tipo de intercambio de los seres vivos entre sí y con el medio ambiente, comprende tanto la comunicación verbal y no verbal), los roles (facilitan la organización de las relaciones de la familia, delimitando la posición y conducta de cada miembro), y las normas o reglas (conjunto de acuerdos de conducta que definen las relaciones y organizan la manera en que los miembros de la familia interactúan). De igual forma, Olson (como se citó en Ferrer-Honores et al., 2013) agrega los componentes de cohesión, definido como el “vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan” (p.53); y adaptabilidad, definida como la habilidad de un sistema familiar para cambiar y ser flexible como respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo.

El segundo elemento, estructura familiar, hace referencia al “conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (Minuchin, 2003, p. 86), lo cual se refleja en la composición de subsistemas entre los cuales existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros. Entre los subsistemas se encuentran: el conyugal (pareja sentimental), parental (padre o madre-hijo/s) y fraternal (hermanos/as). Cabe aclarar que, la constitución como familia no implica la presencia de todos los subsistemas mencionados; puesto que, existen diversos tipos de familias, tales como: nuclear, agregadas, monoparentales, mezcladas/reconstruidas, nucleares sin hijos, con abuelos, de abuelos, extensas, de complementación/suplencia, con parejas de un mismo sexo, de una sola persona (Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja, 2003).

Como se ha mencionado anteriormente, el presente estudio parte de la familia como sistema, razón por la cual es pertinente comprender la perspectiva sistémica como aquella que se centra en la noción de interacción y postula al sistema como un conjunto de elementos que se relacionan e interactúan de forma dinámica e interdependiente (Bertalanffy, 1976). De igual forma, es clave considerar la noción de circularidad al interior del sistema, puesto que esta permite establecer conexiones y tomar en consideración los factores multicausales, multidimensionales, contextuales e interaccionales en términos de identidad de un sistema, en este caso particular, el familiar (Páez-Cala, 2019). Al centrarse en la interacción, lo fundamental no es pensar sobre la situación desde una postura del “por qué” sino el “para qué” y el “cómo” se interactúa.

Teniendo en cuenta la población del presente estudio y lo mencionado anteriormente, las familias con hijos/as con SD presentan demandas y retos particulares que conllevan a una reorganización de la familia. Es preciso señalar que, la forma en cómo se lleve a cabo lo anterior puede o no facilitar un proceso de adaptación, así como también, un proceso de superación, aprendizaje y transformación en todos los miembros individuales, sus relaciones y la unidad familiar (Walsh en Ungar, 2021, Cap 14), el alcance de ambos procesos se denomina resiliencia, la cual se define, en las ciencias sociales, como la “capacidad de triunfar, para vivir y desarrollarse positivamente, de manera socialmente aceptable, a pesar de la fatiga o de la adversidad, que suele implicar el riesgo grave de desenlace negativo” (Vanistendael como se citó en Cyrulnik, 2006).

Según Masten (en Ungar, 2021, Cap 6) el origen del estudio de la resiliencia surgió alrededor de la década de los 70 cuando los investigadores pioneros reconocieron la importancia de la variabilidad observable en grupos de niños en riesgo de psicopatología y problemas relacionados. En las siguientes cinco décadas, psicólogos, psiquiatras, pediatras y educativos buscaron explicar dicha variación observable, aprender a promover un desarrollo saludable entre los niños que superaron experiencias difíciles y comprender las trayectorias de desarrollo positivas entre los niños que lograron mantenerse por sí mismos o incluso prosperar a pesar de la adversidad. Por consiguiente, en las últimas dos décadas, la definición de resiliencia se ha visto influenciada por el auge de la teoría de los sistemas del desarrollo y como resultado de lo mencionado hasta el momento, la resiliencia es reconocida como de desarrollo probabilístico, dinámico, no lineal y conformado por procesos que integran diversos sistemas (Masten y Barnes, 2018).

La resiliencia ha cursado por diferentes olas o fases de investigación hasta la actualidad, en la primera de estas, el objetivo se basaba en identificar los factores explicativos de la adaptación deseable en un contexto de adversidad, lo anterior bajo estudios sintetizados en informes de caso o descripciones de personas identificadas como de alto riesgo que se comparaban con otras que compartían perfiles de riesgo similares pero que contaban con mayor éxito y/u otras que compartían éxitos similares pero que contaban con antecedentes de riesgo más bajos. En la siguiente generación de investigación, el objetivo se centró en la búsqueda de procesos explicativos sobre cómo dichos factores podrían apoyar la salud o generar resultados positivos. Posteriormente, se generó la fase de intervención pues, los investigadores lograron fomentar la resiliencia y reunir más evidencia sobre la variabilidad de la misma. Actualmente, la cuarta ola se centra en los procesos de resiliencia en sistemas adaptativos complejos, interconectados y de múltiples niveles,

intentando abordar e integrar conceptos y hallazgos sobre la resiliencia en todas las disciplinas y niveles de análisis (Masten en Ungar, 2021, Cap 6).

Walsh (2004;2013;2016) y Masten & Monn (2015) definen la resiliencia como la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos. Se trata de un “proceso activo y dinámico que fomenta la adaptación positiva con base en la resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida” (Walsh, 2004, p.26). Dentro de este constructo, es necesario tener en cuenta el significado dado por el individuo a la adversidad, el proceso de adaptación que se genere y la interacción entre una multiplicidad de factores de riesgo y protección tales como los familiares, afectivos, cognitivos, biológicos, socioeconómicos y culturales (Infante como se citó en Bravo y López, 2015).

Por su parte, Cyrulnik (2006) expone que la resiliencia está compuesta por dos facetas inseparables; por un lado, la destrucción y el sufrimiento, y por otro lado, la construcción de otras formas de concebir la vida y el proyecto de una vida nueva o mejorada. En la primera faceta, la noción de sufrimiento está en función de la interpretación y valoración que hace la persona de la situación, y en la segunda, es necesario identificar un sentido a dicha situación y contar con un apoyo efectivo que promueva una restauración, dicho apoyo es denominado por este autor como tutor de resiliencia; Cyrulnik en su prólogo define este concepto como “una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma... permite reconocer las limitaciones pero también descubrir todas aquellas capacidades, y asumir el mundo que le rodea” (Rubio y Puig, 2015, p. 26, 138). De igual forma, el tutor de resiliencia es concebido como aquel que brinda seguridad, ayuda a superar la adversidad y enseña estrategias en situaciones de adversidad enfocadas en el desarrollo de competencias y fuerzas (Pérez et al. en Cyrulnik y Anaut, 2018). Para el presente estudio este concepto estará inmerso en la subcategoría “recursos sociales y económicos” planteada por Walsh (2004; 2007; 2013; 2016), explicada más adelante.

Cyrulnik (2006) habla de restauración y no de reparación, dado que resalta que se trata de una transformación de recursos y no de volver al mismo punto de partida. De igual forma, este autor comprende la resiliencia como una combinación de sucesos en un mismo periodo temporal (proceso diacrónico), así como también, una sucesión de acontecimientos a lo largo del tiempo (proceso sincrónico), en donde las fuerzas biológicas se articulan con las fuerzas sociales.

Según Walsh (2013), “la resiliencia se considera a la luz de múltiples influencias recursivas que involucran a individuos, familias, sistemas sociales más amplios y variables culturales” (p. 67). De acuerdo con lo anterior, el presente estudio pretende ir más allá de la capacidad de resiliencia individual, focalizándose en los riesgos y recursos desde una perspectiva familiar, dado que el SD implica retos y demandas que impactan tanto al individuo con SD como a todo el sistema familiar, lo cual requiere de una adaptación. En este sentido, se alude al concepto de *resiliencia familiar*, el cual se define desde los planteamientos de Walsh (2004; 2013; 2016), como un proceso de superación y adaptación en las familias que les posibilita afrontar adversidades y dejar atrás las situaciones de crisis.

Una visión resiliente se centra en el funcionamiento familiar adaptativo en situaciones de adversidad, donde dicho evento no es concebido como un aspecto que perjudica a los miembros del sistema sino que, por el contrario, es tomado como un desafío que permite a la familia regenerarse en medio de un estrés abrumador, reafirmar su capacidad de autorreparación y comprender las estrategias de adaptación, las cuales se “fomentan en concentrar los esfuerzos en dominar lo posible, aceptar lo que está más allá de control y aceptar lo que no se puede” (Walsh, 2020, p.906).

Según Walsh (2003; 2007; 2013; 2016), existen procesos dinámicos e interactivos que facilitan la resiliencia familiar, puesto que involucra recursos que los miembros pueden movilizar dentro de su sistema familiar y en transacción con su entorno social. Estos procesos son: sistema de creencias, modelos organizacionales y, la comunicación/resolución de problemas.

El primero de estos, *sistema de creencias*, es concebido como la forma en que la familia considera una crisis, el sufrimiento y las opciones que tiene ante esto, influyendo así en cómo se organizan los procesos familiares y los acercamientos a situaciones de crisis. Éste, a su vez, se refleja en tres elementos: *trascendencia y espiritualidad*, el cual hace alusión a la búsqueda de fortaleza, amparo y guía ante la adversidad en tradiciones religiosas y/o culturales las cuales apoyan en la trascendencia y ofrecen un sentido; *el sentido a la adversidad*, el cual se funda en darle un significado a la situación recurriendo a atributos causales y explicativos, lo cual permite ampliar las perspectivas y miradas a la situación y, la *mirada positiva*, el cual se refiere a una perspectiva optimista sin importar cuan inhóspito sea el presente, esto, se debe nutrir de experiencias y un contexto comunitario que apoye, dado que, ello facilita la disminución de sentimientos de desamparo, fracaso, culpa y refuerza la confianza y el espíritu de “poder hacerlo”.

Cabe resaltar que, según Walsh (2016), el sistema de creencias es considerado el pilar fundamental en el funcionamiento de la familia y es una fuerza poderosa en la resiliencia de ésta, en la medida en que se desarrolla la identidad familiar desde el sistema de creencias compartido. En este sentido, esta autora menciona que la forma en que las familias ven sus problemas y sus opciones puede marcar la diferencia entre una postura resiliente y la disfunción o desesperación de las familias, siendo esto reflejo de la relación entre las creencias y las acciones de las familias, donde las acciones y sus consecuencias pueden reforzar o alterar las creencias y viceversa. Bajo esta misma idea, dicha autora identifica que los sistemas de creencias se manifiestan por medio de valores, convicciones, prejuicios, suposiciones, actitudes, acciones sociales y aprendizajes, los cuales, a su vez, desencadenan respuestas emocionales, guían decisiones y acciones.

El segundo proceso, *modelos organizacionales*, alude a la forma como las familias se organizan de diferentes maneras para enfrentar los desafíos, “en la organización familiar la resiliencia se sostiene con una estructura flexible, con la cohesión y los recursos económicos y sociales” (Walsh, 2003, p.10). Este componente se refleja en la *flexibilidad* como necesidad de elaborar y construir nuevas condiciones de normalidad a medida que se establecen nuevas relaciones y reorganizan modelos de interacción para adaptarse a la situación; la *aptitud para unir o cohesionar* como el compromiso, reconocimiento y respeto por los límites y las diferencias entre los integrantes, lo cual se manifiesta o refleja en el apoyo mutuo y la colaboración.; y en los *recursos sociales y económicos*, puesto que, las redes de apoyo se consideran salvavidas al ofrecer un sostén práctico y emocional, al igual que la seguridad financiera, respecto a esto, Walsh (2003) expone que “así como los individuos necesitan de relaciones que los apoyen para desarrollarse, la resiliencia familiar debe ser sostenida por políticas y prácticas sociales e institucionales que impulsen la capacidad para desarrollarse” (p. 11).

El tercero y último proceso es *la comunicación/resolución de problemas*, el cual es visto como aquel que “trae claridad en situaciones de crisis, estimulando la abierta expresión emocional e impulsando la resolución de problemas vía la colaboración” (Walsh, 2003, p. 12) este se refleja por medio de la *claridad*, el cual hace referencia a la importancia de que el mensaje que se transmita entre los miembros de la familia sea de forma concisa, veraz y congruente, dado que esto facilita un funcionamiento eficaz; la *expresión emocional*, hace alusión a la comunicación desde una postura abierta, tolerante y empática que le permita a los integrantes compartir y aceptar ampliamente sus sentimientos y emociones con total confianza; y la *resolución de problemas en*

colaboración; se refiere al aporte que hacen todos los miembros de la familia al generar recursos creativos que proporcionan nuevas posibilidades para enfrentar situaciones adversas, de manera tal que supone una negociación de ideas o recursos para tomar decisiones claves en pro de la adaptación familiar.

Cabe resaltar que, no existe un modelo único de resiliencia o funcionamiento saludable que se adapte a todas las familias o sus situaciones; el funcionamiento se evalúa en contexto, en relación con los valores, desafíos, recursos estructurales y relacionales de cada familia. La resiliencia familiar, por lo tanto, implica diversas vías de adaptación que se extienden a lo largo del tiempo, teniendo en cuenta la idiosincrasia de cada familia (Walsh, 2007; 2013; 2016).

De acuerdo con lo anterior, es conveniente remitirse a Ungar (2021), quien menciona que estudiar las cualidades individuales limita la comprensión de los fenómenos psicológicos a una fracción de los factores potenciales, puesto que, en el caso de la resiliencia, esta se concibe como una construcción multidimensional cuya definición se negocia entre los individuos y su contexto socio-cultural, el cual se refiere a las ecologías sociales y físicas que dan forma a la experiencia del individuo y del sistema (Ungar, 2015). En este sentido, “las manifestaciones de resiliencia psicológica son un reflejo de cómo los sistemas más amplios interactúan con las elecciones individuales para producir patrones de afrontamiento que son más o menos efectivos”(Ungar, 2021, p.9).

Ungar (2012) plantea la resiliencia como un proceso ecológicamente complejo que hace posible el crecimiento positivo en función de la disponibilidad, accesibilidad y negociación de las oportunidades que brinda el contexto. En este sentido, la resiliencia es una cualidad compartida por el individuo y la ecología social del individuo (todos aquellos aspectos del contexto y la cultura en la que está inmerso) (Ungar, 2012; 2015), en la medida en que interactúa la capacidad física y social del contexto para brindar oportunidades de adaptación positiva (disponibilidad); la capacidad del individuo para acceder a los recursos psicológicos, culturales y físicos que construyen y mantienen su bienestar; y la capacidad de negociación para ejercer influencia sobre cuáles son esas oportunidades y cómo se brindan (Ungar, 2012; 2019).

Es importante resaltar que, según Ungar (2012), el sistema de significados construido socialmente influye en la valoración que otorga cada familia a los recursos disponibles, siendo ello, un motivador para la forma de acceder y negociar con estos. Son los significados aquellos que darán forma a la categorización de experiencias considerándose como facilitadoras del crecimiento

y bienestar o como barreras para el desarrollo. Por otro lado, Ungar (2021) plantea que “a medida que los sistemas atraviesan el proceso de afrontar la adversidad, ejercen una influencia sobre otros sistemas mutuamente dependientes” (p.13).

En síntesis, se reconoce al SD como una situación retadora para la familia que genera una serie de respuestas reflejo de la capacidad de resiliencia, en la medida que la familia logra un proceso de adaptación, superación y aprendizaje a partir de la situación adversa. La resiliencia familiar al ser un fenómeno multidimensional, tiene en cuenta diversos procesos claves para su desarrollo y mantenimiento tales como el sistemas de creencias, las dinámicas de organización familiar y la comunicación y/o resolución de conflictos, descritos por Walsh; adicionalmente, se consideró oportuno incluir la perspectiva contextual de Ungar y el concepto de tutor de resiliencia de Cyrulnik, lo anterior con el propósito de ampliar la noción de resiliencia como un recurso construido a partir de la relación entre sistemas.

MÉTODO

Tipo de estudio

La presente investigación se basa en un enfoque cualitativo, el cual, según Salgado (2007), parte del intento de obtener una comprensión de los significados de las situaciones tal como se expresa por los sujetos. Cabe resaltar que, en la investigación cualitativa se “tiende a priorizar la profundidad de comprensión sobre la amplitud de cobertura” (Willing, 2012, p.6). En este sentido, la tarea fundamental del investigador es entender el mundo complejo de la experiencia vivencial desde el punto de vista de quienes la experimentan, desde el contexto en que se construyen y despliegan los significados de la experiencia y, de igual forma, comprender las diversas construcciones sociales.

Según Willing (2012), los investigadores cualitativos se centran en cómo los participantes dan sentido a experiencias específicas dentro de contextos particulares, razón por la cual se reconoce que cualquier conocimiento generado sobre la base de este análisis tiende a ser específico del contexto y no es generalizable.

Diseño de investigación

En cuanto al diseño, se presenta la necesidad de llevar a cabo un estudio de caso múltiple, entendido como una técnica que permite indagar y analizar más de un caso o unidad de análisis proporcionando las bases para la generalización. De igual forma, esta técnica se centra en encontrar, a partir de la comparación, aspectos comunes como manifestación de un mismo fenómeno y, se considera de carácter instrumental y explicativo, puesto que, seleccionan diversos casos para probar e interpretar una teoría (Ponce, 2008; Rule & Mitchell, 2015).

De acuerdo con lo anterior, se plantea que el estudio se enmarca en esta tipología debido a que, se identifica la necesidad de profundizar en experiencias de múltiples familias, todas con

características sociodemográficas similares, para así, determinar su concordancia con la teoría en la que se enmarca el presente estudio e indagar la posibilidad de nuevos hallazgos.

Participantes

La muestra estuvo conformada por cuatro (4) familias con hijos/as con SD. Se contó con la participación de dos miembros de cada núcleo familiar, tanto el cuidador primario como otro miembro del núcleo familiar involucrado en el proceso de crianza del miembro con SD. Con lo anterior se pretendió ir más allá de la visión del cuidador primario e indagar otra perspectiva dentro del núcleo familiar debido a las necesidades identificadas a partir de la literatura consultada. Así mismo, siendo conscientes de la poca capacitación por parte de las investigadoras en el proceso de entrevista con población con SD, no se tomó en cuenta la participación de este integrante de la familia.

Cabe resaltar que, al contar con dos miembros de cada sistema familiar durante el proceso de entrevista, se tuvo la precaución de formular las preguntas a ambos participantes, enfatizando en la importancia de obtener una respuesta desde ambas perspectivas para así conocer las posturas de cada uno e identificar diferencias, complementos y discrepancias.

Para la selección de la muestra se llevó a cabo la técnica de muestreo por conveniencia, la cual según Otzen y Manterola (2017), permite seleccionar los casos fundamentándose en la conveniencia de accesibilidad y proximidad de los sujetos con el investigador. En este caso, se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: a) el hijo/a con SD tiene una edad comprendida entre los 10 y 20 años; b) la familia cuenta con un hijo/a con SD en un entorno familiar reconocible; c) las familias cuentan con características resilientes, según el criterio de profesionales presente en la fundación y conocedor de su proceso; d) las familias se encuentran vinculadas a la fundación como mínimo hace seis meses. Por otro lado, como criterios de exclusión, se tuvo en cuenta: a) que no tengan antecedentes de discapacidad en otros miembros del núcleo familiar. Para el presente estudio, la variable sexo, nivel de estrato socioeconómico, ocupación de los padres y antecedentes médicos del individuo con SD no se tuvo en cuenta como criterio de selección de la muestra, sin embargo, sí hizo parte de la caracterización de las familias participantes.

Para el cumplimiento del criterio de inclusión acerca de las características resilientes, se llevó a cabo una selección tomando en consideración el criterio de profesionales de las fundaciones Progresar y Asociación de padres y amigos de niños Down [ASOPANID], los cuales eran cercanos

a los procesos de las familias dado su constante interacción con estas. En la primera fundación, Progresar, participó la fonoaudióloga junto con una educadora, y en la segunda, ASOPANID, participó el sociólogo junto con una educadora; con ellos se realizó el reconocimiento inicial de las familias que contaban con características resilientes apoyándose en un cuadro de definiciones (anexo 1) y, adicionalmente, una rejilla (anexo 2) construida previamente por las investigadoras para evaluar la presencia de características resilientes.

A continuación, se describen las características sociodemográficas de las familias participantes, quienes cumplen con los criterios de inclusión y exclusión planteados para el presente estudio. Adicionalmente, se incluyen los familiogramas correspondientes a cada una de las familias, los cuales se realizaron empleando el software GenoPro 2020. Cabe resaltar que, en cada familiograma se marca de color azul los integrantes del entorno familiar reconocible y, de igual forma, se presenta el tipo de relación o vínculo construido entre los miembros mediante las convenciones estipuladas para este recurso.

La familia 1 (F1)

Se caracterizó como un núcleo familiar reconocible de tipo monoparental, conformado por madre (63 años), quien ejerce el rol de cuidadora primaria, hija (42 años), quien ejerce el rol de cuidadora secundaria e hija con SD (20 años). La familia refirió contar con dos hijos quienes ya son independientes y tanto el padre como los abuelos de la integrante con SD fallecieron; cabe resaltar que, las entrevistadas no desearon entrar en detalle sobre el proceso de duelo del padre. Por otro lado, la familia perteneció a un estrato socioeconómico uno (1) y las entrevistadas (madre y hermana) desempeñan labores como ama de casa y docente, respectivamente. La integrante con SD, quien es la hija menor, presentó comorbilidades médicas como hipertiroidismo y obesidad. Esta se vinculó como estudiante a la fundación ASOPANID hace 4 años (ver tabla 1).

Tabla 1
Caracterización sociodemográfica de F1

Familia 1 (F1)					
Entrevistados	Parentesco	Edad	Ocupación	Tipo de familia	Estrato
María	Madre	63 años	Ama de casa	Monoparental	1
Rosa	Hermana	42 años	Docente		
Integrante con SD					

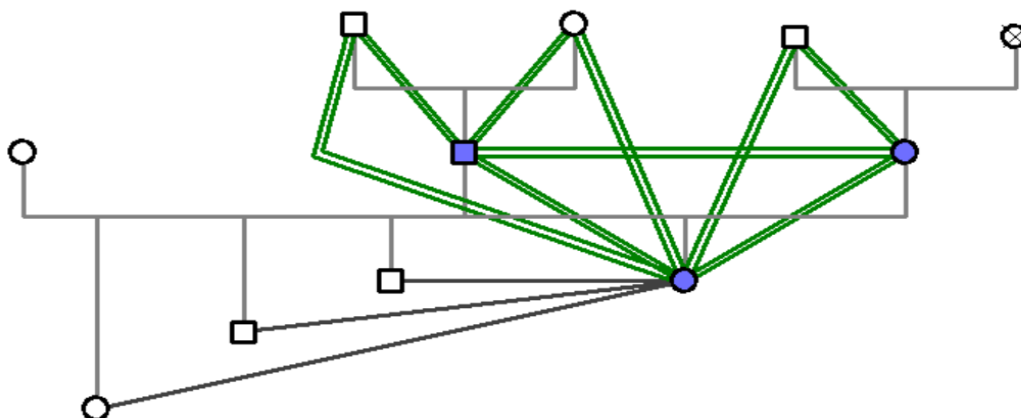
antecedentes médicos por cirugía de cierre en el ducto del corazón. Esta se vinculó como estudiante a la fundación ASOPANID hace 4 años (ver tabla 2).

Tabla 2
Caracterización sociodemográfica de F2

Familia 2 (F2)					
Entrevistados	Parentesco	Edad	Ocupación	Tipo de familia	Estrato
Sonia	Madre	45 años	Trabajadora social	Nuclear	3
Pablo	Padre	52 años	profesional administrativo		
Integrante con SD					
Nombre	Edad	Antecedentes médicos	Fundación	Tiempo de vinculación	Ocupación
Dana	11 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Déficit de atención ● Desarrollo endocrinológico avanzado ● Cirugía de cierre en el ducto del corazón (antecedente) 	ASOPANID	4 años	Estudiante

Se ilustra a continuación la conformación de la F2, sus integrantes y relaciones (ver figura 2).

Figura 2
Familiograma de F2



Nota: La figura muestra la conformación de la F2, sus integrantes y relaciones. Las figuras de color azul hacen referencia al entorno familiar reconocible.

La familia 3 (F3)

Se caracterizó como un núcleo familiar reconocible de tipo nuclear conformado por madre (37 años), quien ejerce el rol de cuidadora primaria; padre (38 años), quien ejerce el rol de cuidador secundario e hijo con SD (16 años), quien es hijo único. La familia refirió que mantiene una relación distante con los abuelos de la integrante con SD. Pertenecieron a un estrato socioeconómico uno (1) y los entrevistados (madre y padre) desempeñan labores como chef y oficial de construcción, respectivamente. El integrante con SD contó con antecedentes médicos de meningitis y un lento crecimiento y desarrollo, además actualmente presenta comorbilidades asociadas a problemas fonoaudiológicos; por otro lado, se vinculó como estudiante a la fundación Progresar hace 3 años (ver tabla 3).

Tabla 3
Caracterización sociodemográfica de F3

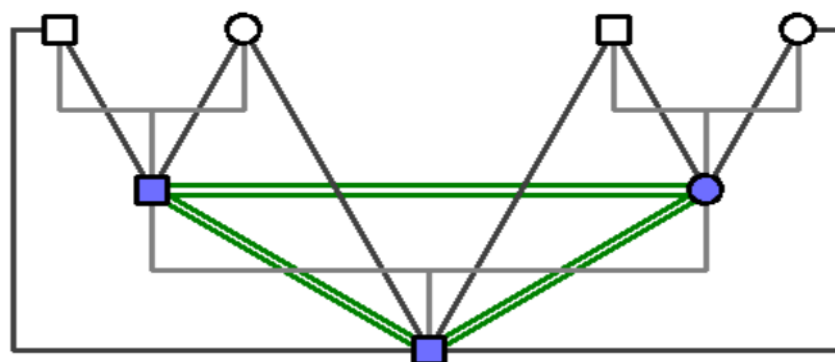
Familia 3 (F)					
Entrevistados	Parentesco	Edad	Ocupación	Tipo de familia	Estrato
Ana	Madre	37 años	Chef	Nuclear	1
Will	Padre	38 años	Oficial de construcción		
Integrante con SD					
Nombre	Edad	Antecedentes médicos	Fundación	Tiempo de vinculación	Ocupación

Evin	16 años	<ul style="list-style-type: none"> • Meningitis (antecedente) • Lento crecimiento y desarrollo • Problemas fonoaudiológicos 	Progresar	3 años	Estudiante
------	---------	--	-----------	--------	------------

Se ilustra a continuación la conformación de la F3, sus integrantes y relaciones (ver figura 3).

Figura 3

Familiograma de F3



Nota: La figura muestra la conformación de la F3, sus integrantes y relaciones. Las figuras de color azul hacen referencia al entorno familiar reconocible.

La familia 4 (F4)

Se caracterizó como un núcleo familiar reconocible de tipo nuclear conformado por madre (58 años), quien ejerce el rol de cuidadora primaria; padre (61 años), quien ejerce el rol de cuidador secundario e hijo con SD (19 años). Refirieron contar con dos hijas quienes ya son independientes y los abuelos del integrante con SD fallecieron a excepción de la abuela materna, con quien se mantiene una relación cercana. La familia perteneció a un estrato socioeconómico tres (3) y los entrevistados (madre y padre) desempeñan labores como ama de casa y asesor comercial, respectivamente. El integrante con SD presentó comorbilidades como retardo moderado del habla, por otro lado, se vinculó como estudiante a la fundación Progresar hace 8 años (ver tabla 4).

Tabla 4

Caracterización sociodemográfica de F4

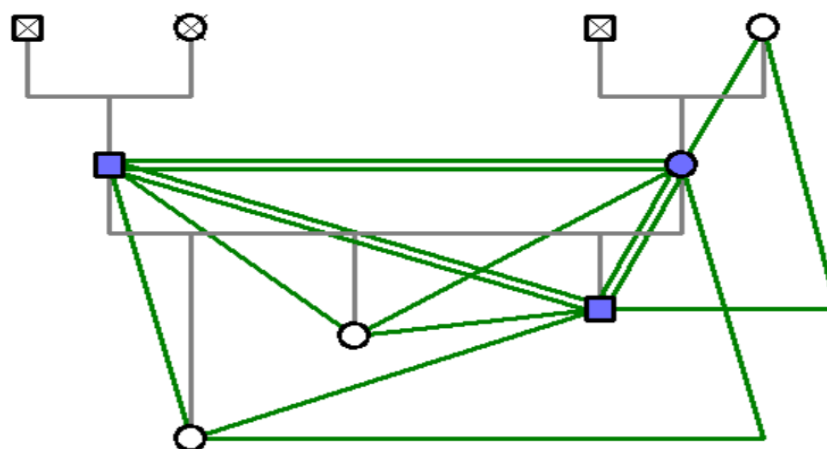
Familia 4 (F4)					
Entrevistada s	Parentesco	Edad	Ocupación	Tipo de familia	Estrato
Mary	Madre	58 años	Ama de casa	Nuclear	3
James	Padre	62 años	Asesor comercial		

Integrante con SD					
Nombre	Edad	Antecedentes médicos	Fundación	Tiempo de vinculación	Ocupación
Manolo	19 años	Retardo moderado del habla	Progresar	8 años	Estudiante

Se ilustra a continuación la conformación de la F4, sus integrantes y relaciones (ver figura 4).

Figura 4

Familiograma de F4



Nota: La figura muestra la conformación de la F4, sus integrantes y relaciones. Las figuras de color azul hacen referencia al entorno familiar reconocible.

Instrumento

La recolección de la información se realizó a través de un instrumento diseñado para tal fin conformado por siete (7) preguntas sociodemográficas y 14 preguntas base orientadas en las categorías de análisis, las cuales permitieron recoger información sobre la resiliencia familiar a partir de la presencia de un hijo/a con SD. La aplicación de este instrumento se planteó para un tiempo aproximado de 60 minutos. Cabe resaltar que dicho instrumento fue validado por dos juezas expertas (anexo 3) y mediante una prueba piloto (anexo 4).

Dicho instrumento corresponde a la guía de preguntas que orienta el proceso de recolección de información, el cual se llevó a cabo mediante una entrevista semiestructurada que, según Folgueiras (2016) es una técnica que define previamente el tipo de información requerida y, con base en ello, una serie de preguntas guías (anexo 5). No obstante, se conservó un carácter flexible y abierto durante la entrevista para así, recoger información más rica y detallada con base en las categorías de análisis construidas a partir de la revisión documental, estas se describirán en el siguiente apartado (tabla 5). De igual forma, la entrevista se realizó de forma grupal al contar con la participación de dos miembros de la familia (Folgueiras, 2016).

Categorías de análisis

A continuación se describen las categorías de análisis que orientaron la presente investigación (ver tabla 5).

Tabla 5

Categorías de análisis: primer, segundo y tercer orden

Categorías primer orden	Categorías segundo orden	Categorías tercer orden	Definición conceptual
Cambios en la dinámica familiar	Retos familiares: demandas o exigencias que plantea la presencia de	a. Comunicación	Todo tipo de intercambio de los seres vivos entre sí y con el medio ambiente, comprende tanto la comunicación verbal y no verbal (Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja, 2003)

	un hijo/a con SD.	<p>b. Roles</p> <hr/> <p>c. Normas o reglas</p> <hr/> <p>d. Adaptabilidad</p> <hr/> <p>e. Cohesión</p>	<p>Facilitan la organización de las relaciones de la familia, delimitando la posición y conducta de cada miembro (Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja, 2003)</p> <hr/> <p>Conjunto de acuerdos de conducta que definen las relaciones y organizan la manera en que los miembros de la familia interactúan (Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja, 2003)</p> <hr/> <p>Habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo (Olson citado en Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino y Pérez-Saavedra, 2013).</p> <hr/> <p>Vínculos emocionales que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan (Olson citado en Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino y Pérez-Saavedra, 2013).</p>
Resiliencia Familiar	Sistema de creencias	<p>a. Trascendencia y espiritualidad</p> <hr/> <p>b. El sentido a la adversidad</p> <hr/> <p>c. Mirada positiva</p>	<p>Búsqueda de fortaleza, amparo y guía ante la adversidad en tradiciones religiosas y/o culturales, las cuales apoyan en la trascendencia y ofrecen un sentido. (Walsh, 2016)</p> <hr/> <p>Significado dado a la situación recurriendo a atributos causales y explicativos, lo cual permite ampliar las perspectivas y miradas a la situación. (Walsh, 2016)</p> <hr/> <p>Perspectiva optimista sin importar cuan inhóspito sea el presente. Se nutre a partir de experiencias y un contexto</p>

		comunitario que apoye, dado que, ello facilita la disminución de sentimientos de desamparo, fracaso, culpa y refuerza la confianza y el espíritu de “poder hacerlo”. (Walsh, 2016)
	a. Flexibilidad	Necesidad de elaborar y construir nuevas condiciones de normalidad a medida que se establecen nuevas relaciones y se reorganizan modelos de interacción para adaptarse a la situación. (Walsh, 2016)
	b. Aptitud para unir o cohesionar	Compromiso, reconocimiento y respeto por los límites y las diferencias entre los integrantes, lo cual se manifiesta o refleja en el apoyo mutuo y la colaboración. (Walsh, 2016)
Dinámicas de organización familiar	c. Recursos sociales y económicos	<p>Las redes de apoyo se consideran salvavidas al ofrecer un sostén práctico y emocional, al igual que la seguridad financiera, respecto a esto, Walsh (2003) expone que “así como los individuos necesitan de relaciones que los apoyen para desarrollarse, la resiliencia familiar debe ser sostenida por políticas y prácticas sociales e institucionales que impulsen la capacidad para desarrollarse” (Walsh, 2003, p.11)</p> <p>En esta categoría se tiene en cuenta los planteamiento de Ungar (2012) respecto a los conceptos de: disponibilidad (capacidad física y social del contexto para brindar oportunidades de adaptación positiva), accesibilidad (capacidad del individuo para acceder a los recursos psicológicos, culturales y físicos que construyen y mantienen su bienestar), negociación (capacidad de negociación para ejercer influencia sobre cuáles son esas oportunidades y cómo se brindan) y significado (sistema de significados construido socialmente que influye en la</p>

		valoración que otorga cada familia a los recursos).
Comunicación y Resolución de problemas	a. Claridad	Importancia de que el mensaje que se transmita entre los miembros de la familia sea de forma concisa, veraz y congruente, dado que esto facilita un funcionamiento eficaz. (Walsh, 2016)
	b. Expresión emocional	Comunicación desde una postura abierta, tolerante y empática que le permita a los integrantes compartir y aceptar ampliamente sus sentimientos y emociones con total confianza. (Walsh, 2016)
	c. Resolución de problemas en colaboración	Aporte que hacen todos los miembros de la familia al generar recursos creativos que proporcionan nuevas posibilidades para enfrentar situaciones adversas, de manera tal que supone una negociación de ideas o recursos para tomar decisiones claves en pro de la adaptación familiar. (Walsh, 2016)

Nota. La definición dada corresponde a las categorías de tercer orden, según los autores consultados.

Análisis de los datos

El análisis de la información recolectada se llevó a cabo por medio de la herramienta software ATLAS TI versión 8.0, la cual permitió apoyar el proceso de organización e interpretación de información en investigaciones cualitativas. Cabe resaltar que, el análisis de dicha información recolectada se llevó a cabo con base en un análisis temático, el cual según Escudero (2020) es una técnica de investigación para identificar, analizar e informar patrones/temas dentro de los datos recolectados empíricamente. Esta permitió organizar y describir el conjunto de datos en detalle, interpretar aspectos del tema de estudio e identificar posibles categorías emergentes.

Procedimiento

La presente investigación tuvo las siguientes fases que permitieron el desarrollo de esta:

Fase 1- Planteamiento del problema

Se seleccionó y delimitó el problema de investigación, teniendo como marco de referencia el contexto general, tanto mundial como nacional del fenómeno que permitieron contextualizar la problemática alrededor de la resiliencia familiar en familias con un hijo/a con síndrome de Down.

Fase 2- Revisión de literatura y construcción de marco teórico

Se procedió a indagar sobre dicha temática a partir de investigaciones recientes a nivel internacional, nacional y local, las cuales fueron consultadas en bases de datos como: EBSCO, SCOPUS, ProQuest, Redalyc, Scielo, entre otras; por medio de palabras claves tales como resiliencia, familiar, síndrome Down, discapacidad intelectual. De igual forma, se identificaron las teorías de autores reconocidos en el área de estudio seleccionada.

Fase 3 - Construcción de instrumento

A partir de lo revisado, se identificó las categorías de análisis a implementar, las cuales fueron base para el proceso de construcción de las preguntas que conforman la guía de la entrevista semiestructurada.

Fase 4 - Validación y Prueba piloto de instrumento

Dicha entrevista semiestructurada fue sometida a un proceso de validación por jueces expertos en el tema y, según ello, se realizaron las modificaciones necesarias para el cumplimiento del objetivo de estudio. Una vez realizado lo anterior, se realizó una prueba piloto con participantes que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión definidos, con el fin de validar la coherencia, relevancia y estructura de la guía de entrevista. Teniendo en cuenta lo identificado en la prueba piloto realizada, se llevó a cabo un proceso de corrección final del instrumento, eliminando así una pregunta de la categoría de dinámicas de organización familiar y una pregunta de la categoría de comunicación y resolución de conflictos. De igual forma, en esta última categoría se modificaron dos preguntas buscando mayor profundidad y claridad.

Fase 5- Selección de participantes

Se contactó con fundaciones de la ciudad de Cali que trabajan directamente con la población objetivo, posteriormente, dentro de cada fundación se identificó a un profesional cercano a los procesos de las familias, quien, con su criterio y el apoyo de otros profesionales, acompañó el proceso de selección de aquellas familias consideradas resilientes. Es importante resaltar que, dicha

decisión se guió tanto de sus experiencias como de un cuadro de definiciones y una rejilla elaborada por las investigadoras con base en los planteamientos de Walsh (2016). Dicha rejilla contiene ítems que ayudaron a determinar la presencia de características resilientes y corroborar el cumplimiento de los criterios de inclusión por parte de las familias. En este sentido, los profesionales adoptaron un rol mediador entre las familias y las investigadoras, contactando por medio de estos a la población estudiada.

Se les solicitó a los profesionales de las fundaciones compartir una invitación (anexo 6) dirigida a las familias seleccionadas, dicha invitación incluyó las características principales del estudio expuestas de una forma sencilla y empática. Las familias interesadas en participar fueron contactadas por las investigadoras y se acordó conjuntamente un encuentro para el reconocimiento y la recolección de información. Una vez en el encuentro, se presentó el consentimiento informado (anexo 7) en donde se especificaron las consideraciones éticas del estudio y, se aclaró nuevamente, los objetivos y metodologías de la investigación.

Fase 6 – Recolección de la información y sistematización de datos

Tras la aceptación y firma del respectivo consentimiento, se inició la recolección de los datos mediante una entrevista semiestructurada a dos miembros de la familia, los cuales participaron de forma voluntaria en esta fase. Dicha entrevista se realizó con el apoyo de la aplicación ZOOM (dadas las condiciones de Pandemia por COVID-19 que establece el aislamiento preventivo) y tuvo una duración de 60 minutos aproximadamente. La información se registró en grabación de audio. Se inició la entrevista con cinco (5) preguntas sociodemográficas y, posteriormente, se abordaron las preguntas base orientadas a las categorías de análisis. Posteriormente, se sistematizó la información recolectada por medio del software ATLAS TI versión 8.0, en donde se categorizó las transcripciones de las entrevistas semiestructuradas con base en las categorías de análisis previamente establecidas y reconociendo las posibles categorías emergentes.

Fase 7 – Análisis de datos

Finalizada la fase de sistematización de datos, se realizó un análisis de la información reconociendo en el discurso de cada familia, primero, los aspectos significativos correspondientes a cada categoría de análisis y, segundo, identificando semejanzas y diferencias entre las experiencias. Posteriormente, se llevó a cabo una correlación entre los hallazgos y la literatura

revisada y documentada previamente. En esta fase se tuvo en cuenta las categorías de análisis y las emergentes, para finalmente dar respuesta a la pregunta de investigación por medio de la discusión elaborada.

Fase 8 - Construcción de Informe final, devolución y socialización

A partir de los resultados obtenidos y la discusión realizada, se expuso en un informe final los elementos principales de la investigación. Lo anterior, será insumo para la devolución a los participantes y, permitirá una socialización clara y precisa tanto a los jurados expertos en el tema como a la comunidad educativa.

Consideraciones éticas

La presente investigación se realizó bajo el marco legal de la resolución N° 008430 de 1993, declarada por el Ministerio de Salud y Protección Social, en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud con seres humanos a nivel nacional (Ministerio de Salud, 1993). Se brindó la información y el debido proceso a los participantes, según lo expuesto en las consideraciones éticas definidas en el Manual Deontológico y Bioético de Psicología (Colegio Colombiano de Psicología [COLPSIC], 2019) y la ley 1090 del 2006 que regula el ejercicio de la psicología en Colombia (Ley 1090, 2006). Lo anterior teniendo como base los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía e integridad. Esto es expuesto en el consentimiento informado, donde se evidencian los objetivos y la justificación del estudio a realizar. En este también se estipuló que: a) la participación es libre y voluntaria; b) no requiere gasto alguno ni se recibirá ningún tipo de remuneración económica; c) los datos obtenidos cumplirán fines académicos; d) los datos serán mantenidos bajo estricta confidencialidad; e) sólo los participantes recibirán retroalimentación verbal a partir de los resultados; f) no existirán consecuencias para los participantes en caso de no aceptar la invitación o de retirarse del estudio en el momento en que lo desee, agradeciendo que se informe las razones, pero con plena seguridad que será respetada.

El presente estudio es considerado como una investigación sin riesgo según lo planteado en la resolución N° 008430 de 1993 (Ministerio de Salud, 1993), puesto que, se emplearon técnicas y métodos de investigación documentadas sin intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales. Sin embargo, teniendo en cuenta que la

investigación abordó temáticas sensibles, es importante mencionar que, se le comunicó a los participantes que, en caso de requerirlo, podían solicitar apoyo y acompañamiento a la fundación a la que pertenecen.

RESULTADOS

Este estudio se propuso describir los procesos de resiliencia familiar evidenciados en cuatro familias que tienen un hijo(a) con síndrome de Down de la ciudad de Cali - Colombia. A continuación, se describen los datos sociodemográficos de las familias participantes y, posteriormente, los hallazgos de las entrevistas realizadas alrededor de su experiencia de crianza de un hijo/a con SD. Dicha información, será presentada por grupos familiares teniendo como guía las categorías de primer, segundo y tercer orden planteadas anteriormente, así como también aquellas subcategorías emergentes producto del ejercicio de indagación y que no fueron delimitadas en un primer momento.

Las categorías de primer orden corresponden a cambios en la dinámica y resiliencia familiares. La primera de estas contiene la categoría de segundo orden: retos familiares, la cual comprende las demandas o exigencias que plantea la presencia de un hijo/a con SD en áreas como comunicación, roles, normas o reglas, adaptabilidad y cohesión. La otra categoría de primer orden se compone de tres categorías de segundo orden: 1) Sistema de creencias, ésta comprende las formas de pensar y significar las situaciones retadoras durante el proceso de crianza, por tanto tiene en cuenta tres aspectos claves: trascendencia y espiritualidad, el sentido a la adversidad y mirada positiva; 2) Dinámicas de organización familiar que comprende las diferentes formas de organización en una familia para enfrentar los desafíos propios de la situación de SD, por tanto incluye categorías de tercer orden como flexibilidad, aptitud para unir o cohesionar y recursos sociales y económicos; y 3) Comunicación y resolución de problemas, comprende las formas como se da la comunicación y la construcción de estrategias para resolver un problema, se refleja por medio de la claridad, expresión emocional y resolución de problemas en colaboración. Es importante resaltar que se usarán pseudónimos para cada uno de los participantes de las familias, las cuales a su vez serán nombradas como F1, F2, F3 y F4.

Las entrevistas

A continuación, se presentan los hallazgos de las entrevistas con las cuatro familias participantes que, como se mencionó anteriormente, fueron organizadas por grupos familiares de acuerdo con las categorías de primer, segundo y tercer orden derivadas de la literatura en el tema. Así mismo, estos hallazgos evidencian una complementariedad entre los discursos de los miembros de cada familia.

Cabe resaltar que, los resultados que se expondrán a continuación serán descritos de la siguiente manera, en un primer momento, los hallazgos de cada una de las familias con relación a las categorías de análisis y, en un segundo momento, hallazgos generales a manera de resumen de las experiencias de todas las familias. Dicha estructura se planteó en concordancia con el diseño de estudio de caso múltiple propuesto para la presente investigación.

Familia 1

Cambios en las dinámicas familiares.

Impacto del diagnóstico (categoría emergente). El nacimiento de la integrante con SD se dio de forma prematura, en ese momento no se notificó el diagnóstico por parte del personal médico sino que, por el contrario, se emitieron una serie de exámenes sin previa información de sus razones. Ocho meses después, con ayuda de terceros, se enteraron de que dichos exámenes fueron emitidos para identificar el tipo de SD que tenía su hija. Lo anterior fue percibido por las cuidadoras como negligencia por parte de los profesionales de la salud de la entidad. Así lo dijo Rosa

“No, mira que en ese tiempo y ahí hubo como una negligencia pienso yo, del seguro social, porque resulta que la entregaron así. Así. o sea, la niña nació muy prematurita, pero nosotros pensábamos que como era tan prematura por eso tenía los ojitos chinitos y las manitos muy pequeñas, pues ya uno se va dando cuenta como en el transcurrir de la vida, pero nos mandaron... la mandaron para la casa así, sin nada ni nada” (Rosa, madre, F1).

Posterior a la revelación del diagnóstico, se generaron sentimientos de incertidumbre en la familia dado al poco conocimiento alrededor de la condición de SD, sus implicaciones, cuidados especiales y los posibles apoyos a los que podrían acudir. Así lo dijo María:

“...de pronto una vida de retos... porque pues uno no sabe cómo tratarlos a ellos al comienzo ¿no? uno se pone que no sabe qué hacer, son otra clase de terapia, o sea como otra forma de cuidarla...de más cuidado” (María, hermana, F1).

Retos familiares.

Comunicación. Se identificó una comunicación caracterizada por ser directa, congruente y receptiva entre ambas cuidadoras. La F1 refirió que dicha comunicación no presentó cambios ante el diagnóstico de SD.

“No, normal, siempre intentamos estar de acuerdo” (Rosa, madre, F1).

Roles. En esta categoría la familia reconoció la necesidad de ser flexible respecto a quién desempeña el rol de cuidador, mencionando que, dependiendo de la situación, la hermana o madre cubren ciertas necesidades de cuidado del integrante con SD. Así lo dijo María:

“Todos giramos como en torno a ella, pues cuando ella nació, yo la bañaba, le cuide la dieta a mi mamá...yo siempre he estado con ella desde pequeña” (María, hermana, F1).

La madre, quien desempeña el rol de cuidador primario, complementó que, a pesar de ya estar familiarizada con el rol de cuidadora, la condición de SD demandó nuevas formas de cuidado, lo cual representó un reto. Tal como se evidencia a continuación:

“Pero para mí es normal luchar igual como luchaba con los otros, pero en cuanto a ella es algo más de cuidado, más de todo, para mi lo primordial es ella” (Rosa, madre, F1).

Normas o reglas. Esta categoría fue reconocida por la familia como uno de los principales retos durante el proceso de crianza, puesto que, se mencionó una dificultad para acatar normas y reglas de la cotidianidad debido a una comorbilidad médica asociada a la condición de SD que dificulta la regulación emocional. Así lo expresó Rosa:

“Ahí ya entendimos muchas cosas, o sea como los estados de ánimo de ella... entonces ahí ya empezamos como no tanto a regañarla sino más bien hablarle y cogerla como a las buenas... antes pensábamos que era rebeldía, pero no, era por la tiroides” (Rosa, madre, F1).

Adaptabilidad. A partir del relato de la F1, se evidenció un proceso de adaptación posterior al diagnóstico de SD que implicó nuevos aprendizajes, siendo esta una experiencia reconocida por las participantes como retadora, significativa y de trabajo diario. Tal como se expresó por parte de María:

“Una vida de retos, también son retos que se aprenden y que hay que enfrentar todos los días” (María, hermana, F1).

Así mismo, en esta categoría, se identificó en la F1 variables influyentes tales como: reorganización de funciones y pautas de crianza, conocimientos sobre SD y estrategias de

afrontamiento. En este sentido, la familia inició una búsqueda de estrategias para la reorganización a partir del conocimiento que tenían respecto a la condición de SD, tales como, flexibilidad y búsqueda de apoyo y recursos. Lo anterior, representó mayor reto tras carecer de conocimiento de la condición, como se expresa a continuación:

“... porque pues uno no sabe cómo tratarlos a ellos al comienzo, uno se pone que no sabe qué hacer, son otra clase de terapia, o sea es otra forma de tenerla a ella, de más cuidado”
(María, hermana, F1).

Complemento a lo anterior, Rosa manifestó que:

“Mejor dicho, el cuidado es diferente al de cualquier otro niño, ellos tienen más cuidado todavía” (Rosa, madre, F1).

Cohesión. En esta familia se identificó la presencia de vínculos emocionales cercanos y afectivos, lo cual se reflejó en la construcción de una red de apoyo orientada especialmente hacia el bienestar de la integrante con SD una vez se conoce su diagnóstico. Así lo dijo María en concordancia con Rosa:

“¿Y en qué cambió? cambió porque uno se une como... uno como que ya gira en torno a ella” (María, hermana, F1).

Resiliencia familiar

Sistema de creencias.

Trascendencia y espiritualidad. La F1, durante su discurso, expresó de manera recurrente su creencia espiritual orientada a la existencia de un Dios como ser supremo y omnipotente, el cual les ofreció un sentido a la situación y facilitó su aceptación. Así lo manifestó Rosa:

“Para mí es una bendición porque uno no debe decir que lo rechaza, porque por algo mi Dios nos los mandó así, entonces es una bendición para uno y así lo tiene que aceptar porque uno de madre tiene que aceptar a sus hijos como vengan... yo salgo adelante con ella... porque esa es la meta mía, que mi Dios me tenga muchos años para salir adelante con ella, hasta que mi Dios lo quiera” (Rosa, madre, F1).

Sentido a la adversidad. Como se mencionó anteriormente, la F1 recurrió principalmente a la creencia religiosa como una forma de darle un sentido o significado a sus vivencias, especialmente al proceso vivido junto con la integrante con SD.

Mirada positiva. En esta categoría, la F1 percibió la situación de SD como una experiencia que permitió el fortalecimiento de los miembros de la familia, donde a pesar de los límites, la única estrategia percibida es “seguir luchando y trabajando”. Así lo expresó María:

“Hay que seguir adelante, o sea cuando pasan esas situaciones así hay dos formas, o uno se echa a morir, a llorar o simplemente sale adelante y sigue luchando porque no hay más, no hay de otra, hay que seguir luchando y trabajando” (María, hermana, F1).

En concordancia con lo anterior, Rosa mencionó que:

“Sea como haya nacido uno tiene que aprender a convivir con ellos y salir adelante porque esa es la meta mía... para mí es normal luchar igual como luchaba con los otros, pero en cuanto a ella es algo más de cuidado... pero para mí lo primordial es ella” (Rosa, madre, F1).

De igual forma, la F1 resignificó la experiencia de crianza del miembro con SD a partir de los aprendizajes, una actitud de apertura y un reconocimiento de aspectos positivos ante la adversidad. Como se expresa a continuación:

“Uno aprende a ver la vida de otra manera, o sea, porque uno siempre espera todo perfecto ¿sí? pero dentro de esas imperfecciones también hay cosas que son más perfectas aún” (María, hermana, F1).

Dinámicas de organización familiar.

Flexibilidad. A partir del conocimiento de la condición de SD, la F1 reconoció la necesidad de buscar nuevas formas de interactuar tanto con la integrante con SD como entre las cuidadoras, para así, poder suplir las demandas y mantener una organización familiar. Un claro ejemplo de ello se presentó en la medida en que la familia se enteró de los problemas de tiroides en la integrante con SD, siendo esto una situación que generó una flexibilidad en el establecimiento de normas y nuevas formas de comunicación. Tal como se mencionó por Rosa en concordancia de María:

“Empezamos no tanto a regañarla sino más bien hablarle, cogerla a las buenas y decirle << mami báñese o mami vaya organícese>> ... sí porque antes pensábamos que era como rebeldía, pero no, era por la tiroides” (Rosa, madre, F1).

Aptitud para unir o cohesionar. En esta categoría, se identificó que las cuidadoras de la F1 se colaboran y apoyan mutuamente ante las situaciones retadoras o de cuidado de la integrante con SD. Lo anterior, se reflejó en un proceso de toma de decisión mencionado, el cual se realizó bajo un total acuerdo entre ambas partes. Así fue manifestado por María:

“Yo mantengo pendiente de Dina y de mi mamá y pues cuando se toman las decisiones pues yo estoy acá y tomamos las decisiones acá, ¿sí?” (María, hermana, F1).

Lo anterior, fue mencionado en igual medida por Rosa:

“Más que todo somos ella y yo, después de que murió el papá no quedamos sino ella y yo” (Rosa, madre, F1)

Adicionalmente, se evidenció un especial interés por respetar los procesos de aprendizaje y las motivaciones de la integrante con SD, promoviendo a su vez el desarrollo de autonomía en diferentes actividades. Así lo expresó María:

“Pues uno trata de motivarla, pero pues tampoco la obligamos... hemos tratado de tenerla siempre vinculada para que ella aprenda a ser independiente en la vida” (María, hermana, F1).

Recursos sociales y económicos. Inicialmente, la F1 reconoció falencias en los recursos médicos debido a la falta de comunicación del diagnóstico de SD e información de este, razón por la cual no fue percibido como apoyo en un primer momento. Tal como lo mencionó María:

“...En ese tiempo hubo como una negligencia, pienso yo, porque resulta que la entregaron así, o sea, la niña nació muy prematurita y nosotros pensábamos que por eso tenía los ojitos chinitos, las manitos muy pequeñas, porque ellos nacen con unas condiciones ¿no?... la mandaron para la casa así, sin nada ni nada” (María, hermana, F1).

Posterior a la identificación de diferencias en el desarrollo de la integrante con SD y a la ausencia de respuesta por parte del seguro social en información al respecto, la F1 decidió buscar por medios particulares aquellos procedimientos médicos necesarios para identificar el diagnóstico de la integrante. Así lo dijo Rosa:

“Hasta que nos cansamos y ya averiguamos por otro lado y entonces ahí ya tocó ese examen hacerlo particular” (Rosa, madre, F1).

Ahora bien, a lo largo de la crianza, la F1 ha contado con recursos sociales tales como: servicios interdisciplinarios de salud, fundaciones, hogares comunitarios e instituciones educativas, siendo algunos de estos apoyados gubernamentalmente por parte de la secretaría de educación. Tal como lo expresó María:

“Primero la mandaron a terapia porque ella no gateó... y de ahí la tuvimos en un hogar comunitario... después, cuando creció, la metimos a una escuelita aquí mismo en Terrón...”

después estuvo en el Tobías, becada 5 años, luego, por un tiempo no pudimos vincularla a ninguna institución hasta que salió lo de ASOPANID” (María, hermana, F1).

Por otra parte, las cuidadoras reconocieron la importancia de la capacitación y vocación por parte del personal de las instituciones a las que han logrado acceder, así lo refirió Rosa:

“... la profesora no estaba capacitada porque no le enseñaba sino las vocales, se quedaron en las vocales siempre (risas)... por eso yo creo que es más de vocación de las personas que están ahí con ellos” (Rosa, madre, F1).

En el relato, la F1 aclaró que, a pesar de tener conocimiento de otros apoyos sociales, no accedieron a estos debido a limitantes económicos. Así lo dijo María:

“La dificultad que hay siempre es que no tenemos los recursos para pagarlo, yo se que hay colegios especializados para ella, pero cuando fuimos a averiguar, la mensualidad más barata era de 1 millón de pesos, entonces pues ya toca es acá en la casa y con lo que uno pueda” (María, hermana, F1).

Así mismo, a pesar de mencionar apoyos económicos por parte del gobierno, la F1 percibió que esta población no es considerada como prioridad por parte del Estado. Por lo cual se ven en la necesidad de buscar nuevas formas para garantizar una cobertura a este tipo de población. Así lo dijo Rosa:

“... el año pasado también nos tocó pelear, ir al CAM y todo para poder que les dieran la cobertura a ellos, o sea eso es triste, pero en realidad para uno como mamá y cabeza de hogar, ellos tienen muy poca ayuda así como con el alcalde de Cali” (Rosa, madre, F1).

Lo anterior, refleja que la F1 asumió una posición de búsqueda activa de recursos y apoyos en el entorno social, facilitando que la integrante con SD cuente con diversos escenarios de estimulación, permitiendo así, avanzar en su proceso de formación y desarrollo personal.

Cabe resaltar que, en el relato de la F1 no se percibió apoyo por parte de la familia externa, dado que no menciona dicho apoyo dentro de sus recursos.

Comunicación y Resolución de problemas.

Expresión emocional. Esta categoría se pudo evidenciar en la F1 con el relato de un episodio de enojo por parte de la integrante con SD, donde se reconoció la emoción de ésta y, posteriormente, se tomó una postura caracterizada por la poca atención como forma para brindarle un tiempo y espacio a su regulación emocional.

“No, yo en ese sentido si la deajo, ni le paro bolas, la deajo y al rato ya se le pasa y me dice << mami quiero desayunar, mami me baño ya o me baño más tarde>> pero yo la deajo y a ella se le pasa” (Rosa, madre, F1).

Resolución de problemas en colaboración. Ante los problemas o retos, se evidenció que la F1 suele recurrir a dos tipos de estrategias, la primera corresponde a un proceso analítico identificando las variables que influyen en el problema y dialogando acerca de la solución óptima; la segunda estrategia mencionada se orienta hacia la búsqueda de recursos o apoyos que les faciliten la situación o les permitan solucionar la misma. Ambas estrategias se observaron en el relato sobre los cambios de rutina experimentados por la integrante con SD ante la pandemia de COVID 19 y la forma como respondieron las cuidadoras. Así lo expresó María:

“...lo que pasa es que ella traía una rutina que era la de ir a ASOPANID... se enojaba por no poder hacer y yo creo que también por lo del encierro” (María, hermana, F1).

Respecto a esta situación, la madre añadió que:

“Ella se enojaba y decía que no la quería mandar...que era mala y que la había sacado de la escuela... me tocaba llamar a la profesora Zuly para decirle que no, que era que no había clases” (Rosa, madre, F1).

Respecto a la categoría de claridad, no se presentó información suficiente en la F1 para evidenciar su presencia o no en la comunicación familiar.

En síntesis, se identificó que uno de los principales retos para la familia ante las demandas de la condición de SD, se enmarca en el establecimiento y cumplimiento de las normas y reglas durante el proceso de crianza, mencionando el diagnóstico de hipertiroidismo como variable influyente en dicho reto.

Por otra parte, en relación con en el proceso de resiliencia, la familia reconoció a Dios como la creencia espiritual más importante para significar la condición de SD de la integrante; presentando una tendencia al diálogo y la negociación y; reconociendo las variables economía y vocación como influyentes en el proceso de acceso y valoración de los recursos, así como también, reconocieron su papel activo en la búsqueda de recursos ante las demandas propias de la condición de la integrante con SD. Finalmente, se evidenció que, aunque la experiencia ha significado un reto para la familia, también es considerada como un aprendizaje.

Familia 2

Cambios en las dinámicas familiares

Impacto del diagnóstico (categoría emergente). Para esta familia, la primera sospecha del diagnóstico de SD se dio en la sala de parto ante las características físicas de su hija, sin embargo, el médico no se atrevió a confirmarlo hasta contar con el examen, del cual se conoció su resultado a los dos meses. Así lo manifestó Sonia:

“el pediatra al día siguiente al nacimiento de Dana se acercó a nosotros y nos dijo, <<posiblemente su niña tenga síndrome de Down, le tienen que hacer el cariotipo... ese diagnóstico puede ser, como no puede ser, yo creo que no porque yo la veo es como hinchada>> seguía diciendo él. <<Pero ninguno de los dos tiene la culpa>>... Bueno fue muy positivo y la forma fue muy agradable, la forma en que nos dijo esto” (Sonia, madre, F2).

Así mismo, al momento de comunicarle a su pareja la posibilidad de SD en su hija, Sonia refirió aceptación por parte de él:

“yo le pregunté que si le notaba algo raro algo diferente a Dana y él me dijo que la veía muy bien, muy bonita, entonces yo le comenté lo que me había dicho el pediatra y él me dijo <<yo no le veo nada, pero sí tiene síndrome de Down no importa... siempre dijimos que la íbamos a querer y la íbamos a cuidar, no importa como viniera>>” (Sonia, madre, F2).

En este sentido, se evidenció que la llegada de la integrante con SD no representó un evento traumático e impactante para la F2 dado a que reconocieron la influencia de sus experiencias personales y profesionales y, a que consideraron y dialogaron previamente dicha probabilidad como familia. Así lo expresó Sonia:

“...por la edad que yo tenía en ese momento y que ya había perdido un bebé... de ahí que tampoco fue muy traumática la llegada... sí tiene síndrome de Down pues no importa porque nosotros ya lo habíamos hablado y siempre dijimos que la íbamos a querer y le íbamos a cuidar...habíamos cuidado niños con síndrome de Down en la casa... también nosotros habíamos trabajado y él me había apoyado mucho en mi trabajo con niños con síndrome de Down” (Sonia, madre, F2).

Retos familiares.

Comunicación. La F2 reconoció que no experimentó cambios en la comunicación a partir del diagnóstico de SD en su hija, refiriendo que previamente dialogaron sobre la posibilidad de tener un hijo/a con discapacidad. Así lo expresó Sonia:

“Entre nosotros no cambio, yo pienso que como siempre fue una niña muy deseada, muy planeada, muy programada... sí teníamos la idea de que podía llegar con alguna discapacidad, porque ese fue de pronto uno de mis temores y lo hablé” (Sonia, madre, F2).

Roles. Respecto a los roles establecidos en la F2, se reconoció un predominio del cuidado por parte de la figura materna. De igual forma, se evidenció una presencia de altas expectativas por parte de la familia externa frente al nacimiento de su hija y la construcción de una familia; dichas expectativas combinadas con el diagnóstico de SD influyeron en la forma de interactuar y roles tanto de la familia nuclear como externa. Tal como manifestó Sonia:

“Toda la familia, tanto la familia de Pablo como mi familia esperaban a Dana, porque pues yo no tenía hijos y mi papá, por ejemplo, decir << esa es la única nieta, el único nieto que me falta >>... el amor de ellos hace que de pronto fueran sobreprotectores...” (Sonia, madre, F2).

Normas o reglas. En esta categoría, se identificó que la F2 establece una serie de normas o reglas para la realización de actividades diarias, las cuales, al enfocarse en la regulación de la conducta y atención de la integrante con SD, se han identificado como retadora, por ello, se han establecido una serie de estrategias construidas por ambos cuidadores, tal como la implementación de una economía de fichas para las actividades de su hija con SD, estrategia derivada de su campo laboral. Tal como lo expresó Sonia:

“... nosotros tenemos un cuadro en donde están todas las actividades que se deben hacer, levantarse, cepillarse, desayunar, organizar las tareas académicas y así durante todo el día, entonces ella las sigue y le colocamos una carita feliz y a ella eso la motiva y le gusta ...” (Sonia, madre, F2).

Adaptabilidad. En esta categoría, la F2 reconoció que existía cierta predisposición a la llegada de un hijo/a con algún tipo de discapacidad debido a la influencia de variables tales como: la edad de la madre y antecedentes por la pérdida de un bebé. Teniendo en cuenta lo anterior, la pareja llevó a cabo un ejercicio de diálogo, lo cual, según la madre, disminuyó el impacto de la noticia al nacer su hija. Tal como lo manifestó Sonia:

“... por la edad que yo tenía en ese momento y que ya había perdido un bebé... de ahí que tampoco fue muy traumática la llegada...” (Sonia, madre, F2).

Para dar inicio al proceso de adaptación, la madre refirió haber llevado a cabo un ejercicio o ritual de despedida de aquellas ideas de lo que pensaba sería su hija, estrategia propia que le permitió abrirse a nuevas formas de percibir la situación. Así lo dijo:

“Tenemos que dejar ir a esta niña que nosotros imaginamos, dejarla ir para que podamos aceptar y celebrar a esta niña que tenemos ahora...empezar con esa aceptación y con esa celebración de esas diferencias” (Sonia, madre, F2).

Adicionalmente, la F2 mencionó que se les facilitó reconocer los recursos para la estimulación oportuna de su hija con SD debido a los conocimientos de base desarrollados en experiencias personales y laborales con dicha población. No obstante, al conocer los riesgos de salud característicos del SD, la madre enfrentó una depresión posparto, así lo dijo:

“... nosotros trabajamos en una organización muy social, y habíamos trabajado todo el tema de las capacidades diferenciadas, pero es diferente pensar cuando somos nosotros los que estamos en esa situación... la depresión a mí me dio por temor de que a ella le pasara algo, que se fuera a morir, a mí me daba mucho miedo de perderla y eso me generó la depresión posparto” (Sonia, madre, F2).

Cohesión. En esta categoría, se evidenció que la F2 decidió mantener y fortalecer sus vínculos emocionales, anticipando los posibles eventos adversos y los retos que estos implican, facilitando el reconocimiento y acceso a recursos para afrontarlos constructivamente. Así lo expresó Pablo:

“... sí tiene síndrome de Down pues no importa porque nosotros ya lo habíamos hablado y siempre dijimos que la íbamos a querer y la íbamos a cuidar, no importa como viniera” (Pablo, padre, F2).

En complemento a lo anterior, Sonia mencionó que:

“Si, nosotros ya lo teníamos más o menos hablado... nosotros habíamos trabajado eso, no tenía duda con él porque él me había apoyado mucho en mi trabajo con niños con síndrome de Down” (Sonia, madre, F2).

Resiliencia familiar

Sistema de creencias.

Trascendencia y espiritualidad. En esta categoría, la F2 reconoció el amor y la unión familiar como pilares fundamentales en sus dinámicas. Así lo expresó Pablo:

“La forma de pensar que han ayudado a superar estos retos es el amor de familia... hemos analizado, que el amor de familia le da una estimulación positiva a los niños con síndrome Down” (Pablo, padre, F2).

Así mismo, se identificó que la F2 cuenta con una creencia en Dios basada en el agradecimiento por los logros a nivel individual, familiar y social, que les ha permitido sobrellevar las dificultades. Tal como se mencionó por parte de Pablo:

“La mayoría de las cosas siempre conversamos y marchan bien, a Dios Gracias Dana por eso cuenta con muchas habilidades, por las buenas decisiones de los padres... gracias a Dios hemos tenido la suerte y la dicha de sortear esas dificultades que le llamamos nosotros”
(Pablo, padre, F2).

Los cuidadores también manifestaron un fortalecimiento de valores tales como amor, empatía, paciencia, tolerancia y responsabilidad durante el proceso de crianza de su hija con SD, valores que son reconocidos como relevantes en la relación como familia y con su entorno. Así lo dijo Sonia:

“...la paciencia es algo que uno debe aprender, a tolerar... siempre decimos que es un aprendizaje de no juzgar, de ponerse en el lugar de otros, si antes éramos empáticos, pues ahora somos aún más...” (Sonia, madre, F2).

Por otro lado, el padre reconoció la experiencia de crianza con su hija con SD como una situación de aprendizaje, donde los conocimientos adquiridos son compartidos permitiéndole a la familia aportar, retroalimentar y apoyar activamente en otros procesos de resiliencia similares. Lo anterior se evidenció en un encuentro con otra familia en proceso de crianza de una hija con SD:

“tuve una experiencia con unos amigos, me invitaron a su casa y llegó una pareja con una niña de síndrome de Down que tenía 4 años, iniciamos a conversar y comencé a explicarle, sobre las terapias, los cuidados y todo lo que pueden aprender...uno tiene la oportunidad de conversar y contar las anécdotas que uno ha vivido... entonces eso le llena mucho de satisfacción, que uno puede aportar a otros procesos de otros...”
(Pablo, padre, F2).

Así como también en su proceso de aportar a la institución donde se encuentra vinculada su hija, así lo dijo Sonia:

“Sí, se han hecho sugerencias, en ASOPANID les contamos de recursos a los que podían recurrir, y le sugerimos algunas entidades, organizaciones internacionales y nacionales a las que podían presentar sus proyectos” (Sonia, madre, F2).

Sentido a la adversidad. En esta categoría, la F2 identificó que las causas que permitieron asimilar de una mejor manera el diagnóstico de su hija, radica en el deseo y planeación por parte de sus cuidadores. Así lo dijo Sonia.

“... yo pienso que como fue una niña muy deseada, planeada, programada, de ahí que tampoco fue muy traumática la llegada” (Sonia, madre, F2).

De igual forma, los padres identificaron en su hija la apropiación de una actitud reflexiva que le permite reconocer y ser consciente de sus posibilidades y límites. Así lo expresó la madre:

“...Ella al principio se siente como mal, pero luego inmediatamente se recupera y empieza a dar otras explicaciones << ¡ah! yo no puedo jugar con los niños porque no puedo correr por la calle y me dan miedo los carros>>...ella misma va como buscando las soluciones a esas situaciones” (Sonia, madre, F2).

Mirada positiva. En esta categoría, se identificó que la F2 se enfoca en el reconocimiento y aceptación de las diferencias de su hija desde una perspectiva positiva como una particularidad más que un limitante. Así lo dijo Sonia:

“... celebrar que ella tiene unas diferencias, entonces empezar con esa aceptación y con esa celebración de esas diferencias” (Sonia, madre, F2).

De igual forma, los cuidadores reconocieron que la forma en que su hija enfrenta y significa las situaciones de rechazo, les ha permitido aprender y fortalecer su perspectiva positiva y optimista tanto en dichas situaciones como de las capacidades desarrolladas por su hija. Tal como se expresó a continuación:

“...hay veces que la excluyen y para uno es complicado y difícil como padres, pero ella nos ha enseñado que eso se acepta, ella es muy resiliente, yo creo que la resiliencia de nosotros está más por lo que ella nos ha dado y nos ha enseñado, ella no se afecta mucho” (Sonia, madre, F2).

Dinámicas de organización familiar.

Flexibilidad. Esta capacidad se pudo observar tanto en el establecimiento de tareas cotidianas como en los pensamientos alrededor de las capacidades y limitantes de su hija con SD. Por un lado, la F2 reconoció la necesidad de ajustar algunas actividades y llegar a acuerdos con su hija para el cumplimiento de las normas o tareas establecidas, tal como expresó Sonia:

“... ella quiere hacer otras cosas, yo a veces soy muy flexible y Pablo también... podemos llegar a acuerdos... no somos tan estrictos de hacer lo mismo todos los días, sino que hay días en que empezamos de una manera y días donde empezamos de otras” (Sonia, madre, F2).

Durante el proceso de crianza los cuidadores identificaron diferentes momentos en los que han visto la necesidad de ser flexibles con relación al proceso de aprendizaje y desarrollo de

habilidades de su hija, puesto que, reconocieron diferencias entre las motivaciones y capacidades de su hija con las esperadas por ellos. Así lo manifestó Sonia:

“... porque a veces quisiera que ella aprendiera a leer, a escribir, a hacer cosas formales, más académica, entonces nosotros dos, sobre todo Pablo es muy es comprensivo y acepta eso más fácil que yo... y eso le pasa a uno con ellos, uno le pone límites y no sabe ellos hasta dónde pueden llegar” (Sonia, madre, F2).

Aptitud para unir o cohesionar. En esta categoría, la F2 reconoció la necesidad de estar unidos y llegar a acuerdos con relación a las pautas y formas de crianza de su hija, lo anterior se reflejó al momento de establecer límites con la familia externa, quienes suelen ser sobreprotectores. Tal como lo manifestó Sonia:

“el amor de ellos hace que de pronto sean sobreprotectores...ha sido un reto, porque no consciente que uno la regañe, entonces me toca hablarles y explicarles que ella no siempre va a estar con nosotros, que ella va a estar con otras personas y por eso debe aprender a convivir con otras personas...” (Sonia, madre, F2).

Por otra parte, se evidenció que hay respeto, comprensión y apoyo por parte de todos los miembros de la familia hacia las diferencias de pensamientos y motivaciones. Así lo manifestó Sonia:

“...a ella el tema de la escritura y la lectura se le dificulta porque eso no la motiva, ella es muy del baile y canto, a ella se le facilitan estas cosas, eso está bien, que desarrolle su parte artística, entonces eso lo hablamos mucho y lo hablamos con ella” (Sonia, madre, F2).

Así mismo, se evidenció un interés de los cuidadores por incentivar la participación de su hija con SD en cada una de las actividades en las que se vean involucrados. Así lo manifestó Pablo:

“Nosotros siempre tratamos de incluirla y siempre tratamos de que ella participe, no que esté ahí solamente, sino que ya participé” (Pablo, padre, F2).

Recursos sociales y económicos. En esta categoría, se reconoció que la F2 ha accedido a múltiples recursos como los hogares infantiles en la etapa inicial de desarrollo, instituciones de educación especial, equipo de natación y fundaciones como ASOPANID. Las anteriores fueron percibidas como apoyo en la medida en que reconocen y estimulan las capacidades de la integrante con SD, cuentan con personal especializado, no realiza ningún tipo de diferenciación en el trato y, por tanto, les genera tranquilidad. Así lo dijo Sonia:

“...han tenido mucha actividad con Dana y no han hecho exclusión, a ella le exigen también igual que a los otros niños, ellos no hacen ninguna diferenciación y en ASOPANID, ellos ya son especializados en niños con SD... entonces ha sido un gran apoyo para nosotros... podemos estar tranquilos porque tenemos personal especializado donde el trato es muy bueno con los niños” (Sonia, madre, F2).

En complemento, el padre reconoció la vinculación a la fundación como un recurso enriquecedor, así lo expresó:

“El proceso con la fundación ha sido muy enriquecedor tanto para nosotros como para Dana, porque ya se anima mucho al participar” (Pablo, padre, F2).

Cabe resaltar que, la vinculación a estas instituciones no sólo se realizó con la participación de la integrante con SD, sino que, también, se vieron involucrados sus cuidadores al buscar participar de manera activa mediante la presentación de iniciativas administrativas o proyectos a las entidades. Lo anterior es expresado por Sonia:

“Sí, se han hecho sugerencias, en ASOPANID les contamos de recursos a los que podían recurrir, y le sugerimos algunas entidades, organizaciones internacionales y nacionales a las que podían presentar sus proyectos” (Sonia, madre, F2).

Por otro lado, los cuidadores identificaron la presencia de un apoyo familiar en el proceso de crianza de su hija, especialmente por parte de abuelos, tíos y niñeras en momentos de dificultad para el cuidado de la integrante con SD. Tal como lo mencionó Sonia:

“... mi papá, mis hermanas, todos son conscientes y ayudan como en la formación de ella y en la orientación” (Sonia, madre, F2).

El padre concluyó que los principales apoyos son por parte de la fundación y la familia externa. Así lo dijo:

“... para nosotros ha sido muy grato, pues que la familia y también ASOPANID, sean parte de ese proceso de formación en el que está Dana” (Pablo, padre, F2).

Otro de los recursos sociales que fue identificado por la F2 es el apoyo de profesionales de la salud por servicios como terapias de estimulación, atención interdisciplinaria, entre otros. Según la familia, dichos apoyos se percibieron como enriquecedores o limitantes en función del grado de humanización del personal, la comunicación paciente-familiar-profesional y el nivel de calidad de información brindada. Así se dijo:

“cuando nos dieron el diagnóstico fue muy positivo, la forma fue muy agradable: <<tienen que hacer el cariotipo... puede ser, como no puede ser... pero ninguno de los dos tiene la culpa>>... luego la llevamos a un pediatra y él me dijo que ellos no aprendían, que ya no había nada que hacer, que era simplemente llevarla a los controles y esperar a que le funcionaran bien los órganos, así, de una forma muy cruda” (Sonia, madre, F2).

Por su parte, la F2 mencionó no haber accedido a un recurso económico específico hasta el momento, sin embargo, expresaron el deseo de iniciar el proceso oficial de inscripción de su hija como una persona discapacitada, lo anterior como un medio de respaldo para acceder a recursos y coberturas. Así lo dijo Sonia:

“No, no la verdad es que no, nosotros estamos con la idea de inscribirla en la Secretaría de Educación como una persona con discapacidad ... nos gustaría tener ese apoyo porque pues estando ahí ella, puede acceder a muchas, ayudas, coberturas, aportes, instituciones...” (Sonia, madre, F2).

Comunicación y Resolución de problemas.

Claridad. La F2 reconoció llevar a cabo un ejercicio de dialogo constante con lenguaje claro y congruente acorde a las capacidades de cada miembro, para así, facilitar el entendimiento sobre temáticas como: dinámicas de crianza, prevención del abuso sexual, violencia, maltrato, interacción con el entorno, entre otros. Tal como lo expresó la madre:

“Con Pablo hablamos mucho sobre lo que vamos a hacer con ella y cómo la tratamos... y con ella yo le explicó sobre la interacción con otros.... y cuando la voy a llevar a algún lado le explicó antes para dónde vamos, qué vamos a hacer, como para que ella sepa lo que va a encontrar y sea más fácil...” (Sonia, madre, F2).

De igual forma, los cuidadores mencionaron hacer uso de estrategias como videos, dibujos y materiales didácticos en la comunicación de estos temas, para una facilidad en la comprensión y el aprendizaje. Lo anterior dado a sus conocimientos adquiridos en experiencias laborales previas. Así lo expresó Sonia:

“...siempre se lo estoy explicando con videos, dibujos, con los materiales que también uso para el trabajo... para que ella se abra y sea receptiva con ese tema” (Sonia, madre, F2).

Expresión emocional. Esta categoría se pudo evidenciar en el relato de un momento de alegría experimentado ante un logro de la integrante con SD, donde los integrantes de la familia expresaron sus emociones por medio del reconocimiento, la motivación y el apoyo. Como se expresó a continuación por parte de Sonia:

“Cuando yo la vi bailar... y lo del modelaje también... eso me emocionó, yo estaba tomándole el video, pero yo no podía creer y es una emoción muy grande... (Sonia, madre, F2).

Entrevistador: y ¿se lo expresas a ella?

sí claro, digamos que yo la motivo mucho, yo le digo que eso me alegra, y la familia también porque en eso se ven todos involucrados...” (Sonia, madre, F2).

De igual forma, se relató un momento de miedo experimentado por la familia al presenciar una fuerte reacción de sorpresa por parte de la integrante con SD, miedo que fue expresado por el padre mediante llanto. Así lo dijo:

“Una emoción que sí me causó mucho susto y de hecho dije que no lo volvía a hacer, quería darle una sorpresa a Dana, pero me asuste mirando la emoción de ella y la mía... por que nunca la había visto así...del susto se me salieron las lágrimas” (Pablo, padre, F2).

Resolución de problemas en colaboración. A partir del relato de la F2, se pudo evidenciar que, frente a los retos en el proceso de crianza con su hija con SD, los cuidadores buscan construir estrategias novedosas y creativas tales como la economía de fichas, actividades artísticas y comunicación asertiva. Así lo mencionó Pablo:

“Uno de los retos ha sido tratar de controlar la hiperactividad... hemos tratado de controlar con diferentes opciones, tratando de que controle un poquito más el tiempo... también podemos llegar a acuerdos por medio del diálogo...” (Pablo, padre, F2).

En síntesis, la familia reconoció que el nivel de conocimiento derivado de su experiencia personal y profesional les permitió planear, anticipar y asimilar el diagnóstico de SD. Por otra parte, la familia manifestó que la constante búsqueda de estrategias y recursos facilita en mayor medida el proceso de crianza de su hija con SD. Otros de los recursos identificados por la familia como facilitadores del proceso fueron: las creencias religiosas, la unión familiar, la presencia de redes de apoyo, la flexibilidad, el diálogo y el rol activo frente a los recursos.

Familia 3

Cambios en las dinámicas familiares

Impacto del diagnóstico (categoría emergente). La revelación del diagnóstico se dio a los dos (2) años por medio de la realización de exámenes médicos dado las complicaciones de salud y las diferencias en el desarrollo que se presentaron durante los primeros años de infancia, cabe

resaltar que al momento del nacimiento del niño no se brindó ningún tipo de información por parte del personal médico. Tal como se manifestó por Will:

“No, él tuvo una meningitis, pues una fiebre altísima... y pues él ya empezó como con retrasos, no camino a los 9 meses, no hablaba, pues no brujeaba como un niño normal, y también él empezó a abrir la boquita y así fue como nos dimos... después ya comenzó a crecer y le mandaron exámenes y al final salió que tenía el Síndrome Down” (Will, padre, F3).

A partir de lo anterior, se evidenció incertidumbre en la F3 frente al desconocimiento de las causas relacionadas con las complicaciones de salud y desarrollo durante los primeros años de vida de su hijo. Una vez se conoce el diagnóstico, se identificaron sentimientos de vergüenza por parte del padre asociados a la posible reacción de la familia externa, dado a que no había antecedentes familiares de algún tipo de discapacidad. Así lo dijo Will:

“No pues claro, como todo, en mi familia pues nunca se habían presentado problemas de ningún tipo... pues de pronto yo creo que uno, que uno de pronto le daba pena, uno pues no sabe los sentimientos de ellos...” (Will, padre, F3).

Retos familiares.

Comunicación. Se identificó una comunicación caracterizada por ser directa, congruente y receptiva entre ambos cuidadores. La F3 refirió que dicha comunicación no presentó cambios ante el diagnóstico de SD. Tal como lo manifestó:

“... pues siempre hablamos y llegamos a un arreglo, negociamos las cosas” (Ana, madre, F3).

En complemento, el padre señaló que:

“...todo depende de la situación que tengamos, pues yo trato mucho de entenderla a ella, a veces uno no tiene la razón, y a veces si uno ve que la persona está decidida, pues ya uno mira” (Will, padre, F3).

Roles. Se evidenció un predominio del cuidado por parte de la figura materna, a pesar de que ambos padres desempeñaron tareas como cuidadores. Adicionalmente, se mencionó que las dinámicas de pareja se vieron subsumidas por las funciones parentales ante la llegada de su hijo con SD. Como se expresó a continuación:

“... pues nos quitó como la libertad, siempre salimos en familia, la vida ya de nosotros dos como de salir, rumba, pues ya se nos murió porque siempre nos quedamos con él acompañándolo” (Will, padre, F3).

A lo anterior, la madre añadió:

“¡Eh! pues a ver, yo diría que es como el tiempo... cuando estamos en casa pues, normalmente, no salimos porque en la noche no se puede dejar solo...” (Ana, madre, F3).

Adaptabilidad. En esta categoría, se identificaron variables influyentes tales como: reorganización de funciones y pautas de crianza, conocimientos sobre SD y estrategias para dar respuesta a las diferentes situaciones.

De acuerdo con lo anterior, la F3 implementó nuevas formas de relacionarse con su hijo, basadas principalmente en el amor y cuidado, siendo esto percibido como un gran reto debido a la carencia de conocimiento de la condición de SD, como se expresa a continuación:

“¡Eh! pues cuando fuimos ya teniendo el conocimiento, pues de que él no era un niño normal pues, ya se trataba como con más delicadeza, como una porcelanita (risas), mucho amor, mucho cuidado, eso” (Ana, madre, F3).

Por su parte, la F3 evidenció explícitamente una necesidad de reorganizarse en cuanto a las funciones familiares, especialmente durante los primeros años de crianza. Así lo expresó el padre:

“... en mi familia pues nunca se habían presentado problemas de ningún tipo... se me complicó mucho porque yo trabajo y ella trabajaba, había mucho inconveniente, porque pues, como dice el dicho, nadie hace un favor gratis ...” (Will, padre, F3).

Cohesión. En esta categoría, se reconoció la importancia de los vínculos emocionales por parte de los cuidadores, mencionando que, la llegada de su hijo/a con SD promovió la unión familiar. Así lo manifestó Will:

“Pues, nos ha unido más, o sea, aquí a nivel de nosotros dos, mucho amor, y pues hacia él, ni se diga” (Will, padre, F3).

Así mismo, se identificó que, a partir de la unión familiar, se buscó fortalecer el grado de autonomía personal del hijo con SD, buscando así, lograr algún grado de independencia en labores cotidianas. Así lo manifestó Will en concordancia con Ana:

“... gracias a Dios, él ya es muy independiente a como era antes, ahora hay mayor confianza en él... si tiene sed saca su jugo, se baña, se viste... mejoró mucho” (Will, padre, F3).

Respecto a la categoría de normas y reglas, no se presentó información suficiente en el relato de la F3 para evidenciar la presencia o no de cambios en dicho elemento.

Resiliencia familiar

Sistema de creencias.

Trascendencia y espiritualidad. En esta categoría, se identificó que la familia tiene como soporte una creencia espiritual orientada a la existencia de un Dios como ser supremo. Así lo manifestó Will:

“Creencias, pues creer mucho en Dios, eso más que todo, eso es lo primordial... cada día le damos gracias a Dios de que no hay nada grave en Evin y se puede valer por él mismo...”
(Will, padre, F3).

Así mismo, la F3 reconoció que, a partir de la experiencia con su hijo, se ha fortalecido la empatía como valor significativo tanto en la relación de familia como con su entorno. Lo anterior se promovió a partir del reconocimiento de que las diferencias no limitan las capacidades de una persona, aprendizaje adquirido a partir de la experiencia con su hijo, la cual les ha permitido comprometerse con un trato igualitario hacia las demás personas. Así lo expresó Ana:

“Uno mira las cosas muy diferentes, aprendes a conocer las cosas y a darte cuenta de en realidad como es la situación. Entonces cuando miras a una persona la vas a tratar igual que a tu hijo porque sabes cómo funciona y cómo es una persona así, que no es diferente, es igual o mejor...” (Ana, madre, F3).

A lo anterior, Will complementó:

“Pues, simplemente uno ya lleva el conocimiento al exterior, el aprendizaje de lo que ha tenido que vivir con el propio hijo” (Will, padre, F3).

Sentido a la adversidad. No se identificaron elementos suficientes en esta categoría, puesto que, al interrogar alrededor de atributos causales y explicativos, la F3 no identificó la necesidad de atribuir explicaciones a la condición de SD, aludiendo por su parte a perspectivas positivas de la situación. Lo anterior posiblemente se debió a la normalización de la condición de SD.

Mirada positiva. En esta categoría, la F3 reconoció que la discapacidad de su hijo no se encuentra en un estado avanzado en relación a otros con esta misma condición, resaltando las capacidades adquiridas por su hijo y reconociendo esto como una bendición. Así lo dijo Will:

“... damos gracias a Dios todos los días de que, por lo menos, él se puede valer por él mismo... cada día le damos gracias a Dios por eso, de que no hay nada grave...”
(Will, padre, F3).

De igual forma, los cuidadores percibieron que la presencia de un hijo con SD les permitió desarrollar tanto una perspectiva más amplia de la condición de discapacidad como una mayor empatía en la interacción con su propio hijo y otros que experimentan situaciones similares. Tal como se expresó a continuación:

“... pues me tocó a mí y eso me ayudó a entender y a mejorar el pensamiento como persona, como ser humano, y a mí me tocó el entendimiento de un padre hacia un hijo, así con esas discapacidades” (Will, padre, F3).

A lo anterior, Ana añadió:

“... cuando miras a una persona en otro lado, la vas a tratar igual que a tu hijo porque sabes cómo funciona” (Ana, madre, F3).

Dinámicas de organización familiar.

Flexibilidad. Esta capacidad se vio reflejada en la organización de funciones y roles de los cuidadores, puesto que, organizan su rutina y tiempo en función de las demandas de cuidado que tiene su hijo con SD. Tal como lo expresó Ana:

“Bueno pues en el caso del tiempo, llegamos a un acuerdo... o él pide permiso por ejemplo si hay alguna cita o le pagamos a una persona para poder hacer las cosas...siempre cuadrar, si es en la mañana estar yo o si es en la tarde estar él” (Ana, madre, F3).

Aptitud para unir o cohesionar. En esta categoría, la F3 reconoció la presencia de su hijo con SD como un aspecto significativo que les ha permitido unirse como familia, basándose en el amor de pareja y paternal. Así lo dijo Will:

“¿Qué ha significado? Pues, nos ha unido más, o sea, aquí a nivel de nosotros dos, mucho amor, y pues hacia él, ni se diga” (Will, padre, F3).

De igual forma, en la F3 se identificó un compromiso y apoyo mutuo entre los cuidadores para el desarrollo de las tareas relacionadas con el proceso de crianza de su hijo, respetando el tiempo y obligaciones de cada miembro. Así lo expresó Will:

“Sabemos que no podemos dejarlo solo, compartir con él, por lo menos yo siempre comparto con él... por la mañana ella está con él, luego se va a trabajar y yo llego, estoy con él y así, él nunca mantiene solo” (Will, padre, F3).

Recursos sociales y económicos. Se evidenció que la F3 percibe una carencia de redes de apoyo, reconociendo como único recurso a la fundación Progresar, cuyo apoyo institucional es

significado por los cuidadores como una bendición de Dios y una ayuda importante, tanto de manera social como económica. Tal como lo expresó Ana:

“La realidad un apoyo para él, ha sido Progresar... este ha sido una bendición de Dios porque son, pues cosas que uno necesita...” (Ana, madre, F3).

Los cuidadores reconocieron una ausencia de apoyo de la familia externa, percibiendo poca afectividad hacia el integrante con SD. Así lo dijo Ana:

“Nunca se ha recibido apoyo de parte de la familia, siempre ha sido como que <<bueno si me pagas te lo cuido>> o, pues si, normalmente se siente que no, cuando era pequeñito no le tenían como mucho cariño, en realidad” (Ana, madre, F3).

Así mismo, la F3 refirió percibir poca ayuda por parte del gobierno, donde aquellos recursos a los que podrían acceder, los percibieron como demorados, de mucho procedimiento y con nula respuesta, siendo ello generador de sentimientos de impotencia en los cuidadores. Así lo dijo Will:

“Pues por parte del gobierno, no, ninguno porque pues, inclusive en esta pandemia que estuvimos el gobierno no... entonces como nosotros no tenemos como ese tiempo para voltear tanto... sentimos impotencia de que las cosas no salgan de pronto como uno espera” (Will, padre, F3).

A raíz de lo anterior, los padres se vieron involucrados en protestas y otras formas de manifestaciones como estrategia para solicitar soluciones y exigir una atención a la población con discapacidad. Tal como lo expresó Ana:

“El anterior lunes estuvimos en protesta en la alcaldía porque no les querían dar a los profesores como algún tipo de ayuda, ni posibilidad de entrar a la fundación. Entonces me toco perder un día e ir a protestar, entonces ya, si Dios quiere, arrancan la otra semana” (Ana, madre, F3).

Con relación a los recursos económicos, la F3 reconoció que la remuneración salarial es su principal soporte para solventar las necesidades y demandas de su hijo con SD. Así lo dijo Will:

“Yo como padre y trabajador de este país que se gana el mínimo, siempre busco tenerle todas sus cositas y que cuando el quiera tenga su leche, sus frutas, sus cosas; o sea, que nunca pase necesidades, mientras uno pueda trabajar” (Will, padre, F3).

Comunicación y Resolución de problemas.

Expresión emocional. Para esta categoría, la familia relató un momento de alegría experimentado ante un logro del integrante con SD, donde los integrantes de la familia expresaron su emoción por medio del reconocimiento y la motivación. Como se expresó a continuación por parte de Ana:

“Una alegría nuestra fue cuando empezó a ser independiente, como de ir al baño y eso, porque en realidad a veces era un problema... (Ana, madre, F3).

Entrevistador: Y ¿cómo se vivió esa alegría en la casa? ¿Cómo se expresó entre ustedes, con Evin?

Will por ejemplo lo coge y le dice que siga así, que está muy bien y todo eso” (Ana, madre, F3).

Resolución de problemas en colaboración. La F3 reconoció que la negociación es su principal estrategia para la resolución de problemas, llevando a cabo un ejercicio de diálogo y acuerdo para la toma de decisiones, especialmente, cuando se trata de decisiones alrededor de los cuidados y la crianza de su hijo con SD. Tal como se expresó por Ana:

“En el caso del tiempo, llegamos a un acuerdo... si hay una cita, por ejemplo, él o yo pedimos permiso o le pagamos a una persona para poder hacer las cosas... siempre hablamos y llegamos a un arreglo, negociamos las cosas” (Ana, madre, F3).

En complemento, Will mencionó:

“...todo depende de la situación que tengamos, pues yo trato mucho de entenderla a ella, a veces uno no tiene la razón, y a veces si uno ve que la persona está decidida, pues ya uno mira” (Will, padre, F3).

Respecto a la categoría de claridad, no se presentó información suficiente en la F3 para evidenciar su presencia o no en la comunicación familiar.

En síntesis, la familia manifestó como principal reto la carencia de conocimiento y experiencia respecto a la condición de SD. De igual forma, la familia reconoció su flexibilidad y adaptación en aspectos como pautas de crianza, el desempeño de roles y funciones y el establecimiento de nuevas estrategias/recursos. Cabe resaltar que, la familia refirió no percibir la condición de SD como una situación adversa en la actualidad, por lo cual no le atribuye explicaciones causales, aludiendo así a perspectivas positivas.

La familia reconoció la importancia del apoyo mutuo y la negociación para la resolución de problemas, así como también de creencias religiosas y valores, específicamente la empatía. Igualmente, se manifestó un especial interés por parte de los cuidadores en el desarrollo de la autonomía en el integrante con SD. Por último, la familia reconoció a la fundación Progresar como único recurso significativo, percibiendo una carencia de redes de apoyo.

Familia 4

Cambios en las dinámicas familiares

Impacto del diagnóstico (categoría emergente). Para esta familia la revelación del diagnóstico se dio el día siguiente al nacimiento del niño, específicamente antes del egreso del hospital, por medio de un comentario indirecto e inesperado del pediatra informando el diagnóstico de SD. Así lo relató la madre:

“Cuando él nació, el primer doctor lo diagnosticó como un niño normal... y al otro día, cuando yo me estaba bañando, el pediatra, dice <<¿Quién es la mamá de este niño especial?>>, eso fue... haga de cuenta que me había entrado un rayo en mi pecho... entonces yo dije desde el baño <<yo soy la mamá doctor, no lo haga llorar>>, porque comenzó a llorar el Manolito... y el doctor se me quedó mirando y dijo <<jah! ya estabas preparada>>, y le dije yo <<no doctor, usted lo está acabando de decir, esto para mi es una sorpresa, pero que puedo hacer yo, sacarlo adelante, rechazarlo no puedo>>”
(Mari, madre, F4).

De acuerdo con el relato anterior, se evidenció un fuerte impacto descrito por la madre como “un rayo en el pecho”, asociado a emociones como la sorpresa. Adicionalmente, se identificó un sentimiento de culpa en la madre tras atribuir el diagnóstico de SD a su edad. Así lo dijo Mari:

“Si le da a uno duro y uno dice <<pero porque me tocó a mí esto>> yo le echaba la culpa que de pronto por mis 38 años” (Mari, madre, F4).

Por otro lado, el padre manifestó que dicha noticia desencadenó emociones como la tristeza, descrita como un “dolor emocional” asociado a la pérdida de los imaginarios construidos previamente con respecto a su único hijo varón, sentimiento que se prolongó durante los primeros meses de vida de su hijo.

“...como digo, siempre uno espera un hijo normal, como nunca nos habían dicho que venía con algún problema ni nada, y entonces en el momento en que nos dijeron pues, se me vino todo abajo, porque pues era el único hombre y quería un niño... para mi fue al principio dolor,

pero ahora es alegría... se me hizo duro los primeros meses, pero ya hay que aceptar las cosas, ya uno tiene que mirar que lo que le manden a uno, uno tiene que recibirlo ¿si?” (James, padre, F4).

Adicionalmente, la madre refirió un impacto emocional en la familia externa asociado a emociones tales como sorpresa y tristeza, siendo esta última evidenciada específicamente en su hermana. Así lo relató:

"Mi hermana me estaba acompañando cuando el doctor dijo lo del síndrome de Down, ella soltó el llanto, lloró y lloró... es el único niño especial que hay en la familia, entonces fue sorpresa tanto para nosotros como para ellos” (Mari, madre, F4).

Retos familiares.

Comunicación. Se identificó una comunicación caracterizada por ser directa, congruente y receptiva entre los miembros de la familia. La F4 refirió que dicha comunicación no presentó cambios ante el diagnóstico de SD. Tal como lo manifestó el padre:

“...como familia siempre el diálogo, el diálogo nos ha servido mucho, hablar de lo que vamos a hacer, cómo lo vamos a hacer” (Marí, madre, F4).

Roles. Respecto a esta categoría, se evidenció que quien desempeña el rol de cuidador es principalmente la madre, situación que, según el discurso de la familia, se sustentó en las actividades laborales y ocupación que cada padre desempeña. Así lo dijo la madre en concordancia con James:

“... yo soy la que más asisto a las reuniones; él esporádicamente, casi siempre en las finales es que él va, de resto yo soy la que está al pendiente, como acudiente de él para todo ...” (Mari, madre, F4).

Normas o reglas. Esta categoría fue reconocida en la F4 como uno de los principales retos durante el proceso de crianza, puesto que, mencionan una dificultad por parte de su hijo para acatar normas y reglas. Tal como se expresa a continuación:

“La situación más dura es tratar de que él pues haga las cosas y que cumpla con las normas...” (James, padre, F4).

En complemento a lo anterior, Mari mencionó que:

“Es difícil que haya unas normas en casa y una rutina diaria, que él las haga, las capte, las aprenda y las realice... me dicen que en la mayoría de los especiales el temperamento es muy fuerte” (Mari, madre, F4).

Para responder a dicha dificultad la F4 buscó establecer estrategias para facilitar el cumplimiento de dichas normas, tales como: castigos negativos, diálogo y solicitar apoyo externo. Así lo dijo Mari:

“... le quité el celular ese día, entonces ahí uno dice <<bueno, cómo manejar esto>>, la profesora nos aconsejó y nos dijo que sí, que una opción puede ser quitarle lo que más le gusté... entonces como le digo, ponerles castigos, que ellos entiendan que eso no se debe hacer” (Mari, madre, F4).

Adaptabilidad. La F4 reconoció que, durante los primeros meses de vida de su hijo, experimentaron dificultades para asimilar la situación de SD y, a su vez, reorganizar las prácticas de crianza empleadas previamente con sus otras hijas. Así lo expresó el padre:

“...se me hizo duro los primeros meses, pero ya hay que aceptar las cosas, ya uno tiene que mirar que lo que Dios le mande a uno, uno tiene que recibirlo. De ahí para acá, pues seguir con el proceso porque no es algo de la noche a la mañana” (James, padre, F4).

Adicionalmente, la F4 refirió que, el carecer de información o conocimiento alrededor del SD dificultó el proceso de adaptación en un primer momento, convirtiéndose en un gran reto. Así lo manifestó Mari:

“Pues los retos serían que uno no está, como se dice, no está empapado de cómo manejarlos o donde meterlos, ese fue uno de los retos” (Mari, madre, F4).

Sin embargo, la F4 a pesar de haber percibido el diagnóstico de SD en su hijo como una experiencia retadora, la familia también consideró la situación como una bendición de gran significado y aprendizaje. Tal como lo manifestó James:

“Entonces para mí cambió completamente, para mi él es mi niño, es mi adoración, al principio yo decía <<pero por qué>> pero ahora él es mi adoración y para mí es primero mi hijo” (James, padre, F4).

Cohesión. En esta categoría, se reconoció la importancia de los vínculos emocionales, mencionando que, la llegada de su hijo con SD promovió la unión familiar. Así lo dijo el padre en concordancia con Mari:

“Pues, hubo más unión, nos unió más, era el niño y creo que eso nos unió más familiarmente, especialmente para nosotros fue más unión” (James, padre, F4).

Resiliencia familiar

Sistema de creencias.

Trascendencia y espiritualidad. La F4 identificó el amor y la unión familiar como pilares fundamentales en sus dinámicas. Así lo expresó el padre:

“Yo creo que si hay unión familiar uno no debe preocuparse... la familia es el pilar de nosotros” (James, padre, F4).

Por otro lado, la familia se reconoció como católica, mencionando que su creencia religiosa cumple un papel importante, razón por la cual buscan transmitirla a su hijo. Tal como se expresó a continuación:

“Pues nosotros somos católicos, creemos en Dios, y creo que también le hemos dado mucha orientación a Manolo” (James, padre, F4).

Sentido a la adversidad. En esta categoría, la madre reconoció que, al inicio del proceso de crianza de su hijo con SD, consideraba la edad como una de las principales razones de la presencia de dicha discapacidad; sin embargo, fueron los médicos quienes les explicaron que dicha condición correspondía a un trastorno genético.

“Sí le da a uno duro y uno dice <<¿pero por qué me tocó a mí esto?>> yo le echaba la culpa que de pronto por mis 38 años, pero luego la doctora me dijo << venga Mari, no se eche la culpa, yo veo que usted está muy pensativa, esto es un trastorno genético, a la que le tocó le tocó y tú te ganaste la lotería>>” (Marí, madre, F4).

Mirada positiva. Los cuidadores de la F4 manifestaron tener una actitud caracterizada por “salir adelante” unidos como familia, un ejemplo de ello se evidenció al narrar su respuesta una vez conocieron el diagnóstico de SD. Así lo dijo Mari:

“yo le comenté a James, le dije <<mi niño es un niño con síndrome Down>>, él también se puso rojo, me cogió la mano y me dijo <<mija para adelante con el niño, para adelante qué más podemos hacer>>” (Marí, madre, F4).

De igual forma, la F4 reconoció las características positivas de su hijo con SD, aludiendo que por su afectividad y carisma se sienten acompañados, lo cual los llena de alegría como padres. Así fue expresado por James:

“Para mí fue al principio dolor, pero ahora es alegría porque nos vemos que estamos acompañados, porque los otros hijos salen y se van. La alegría de que él siempre es cariñoso con uno, los hijos por lo general crecen y ya ni un beso le dan a uno, en cambio con él sigue ahí”
(James, padre, F4).

Así mismo, expresaron que ante dicha afectividad y carisma característica de su hijo, se sienten orgullosos como padres. Tal como se expresó por la madre:

“Para uno es como un orgullo que pregunten por su hijo, de ver cómo él se relaciona y reacciona ante una amistad. Uno se siente orgulloso de él” (Marí, madre, F4).

Dinámicas de organización familiar.

Flexibilidad. La F4 reconoció que, a lo largo del proceso de crianza de su hijo con SD, han transitado por diferentes momentos en los que han visto la necesidad de ser flexibles con relación al proceso educativo de su hijo. Un claro ejemplo de ello se presentó al iniciar el proceso de vinculación institucional, momento en que el padre requirió de una reestructuración de sus ideas y expectativas frente a lo que deseaba para su hijo.

“¿Qué cambió? Que yo cuando fui allá a las reuniones y vi que mi hijo es alegre, entonces ya yo pensé <no soy yo, es el bienestar de mi hijo y mi hijo se siente bien acá> entonces me cambió el chip, me cambió la mentalidad, de que verdaderamente estaba en el lugar que él debía estar” (James, padre, F4).

Aptitud para unir o cohesionar. En esta categoría, la F4 identificó que la llegada de su hijo con SD les permitió integrarse más como familia, potencializando el compromiso y el apoyo mutuo por medio de la participación activa de miembros de la familia tal como es el caso con sus hijas mayores, quienes actualmente ya no viven con ellos. Así lo dijo James en concordancia con Mari:

“Hubo más unión, nos unió más, era el niño y creo que eso nos unió más familiarmente, especialmente para nosotros fue más unión... para todo nos involucramos, nosotros dos y también mis hijas, porque se les comenta” (James, padre, F4).

Recursos sociales y económicos. Inicialmente, la F4 consideró como un reto encontrar instituciones y otros recursos adecuados para el desarrollo y la estimulación de su hijo con SD, esto dado a la poca orientación e información recibida. Así lo dijo Mari:

“Ese fue uno de los retos, conseguir donde ubicar a Manolo; porque a mí me hablaban de una escuela regular pero no, en la mayoría los profesores no están capacitados para tratar estos niños” (Marí, madre, F4).

Durante el proceso de crianza de su hijo con SD, la F4 refirió haber accedido a múltiples recursos institucionales tales como jardines infantiles y fundaciones como Progresar, esta última bajo un apoyo del Ministerio de Educación. Lo anterior fue valorado por los cuidadores como un gran apoyo emocional y cognitivo, una bendición, un impulso para salir adelante como familia y que los ayuda a creer en las capacidades de su hijo. Así lo dijo Mari:

“A los 5 años, entró a un jardín infantil “pepe pingüino” hasta los 10 años... a mí me hablaban de esta fundación Amadeus pero era muy costosa; luego entró en Progresar, donde estoy subsidiada por el ministerio de educación” (Marí, madre, F4).

A esto, el padre añadió:

“La fundación nos ha ayudado mucho... ha sido como una bendición para nosotros, es lo que nos mueve a seguir adelante, nos ha llevado a creer más en nuestro hijo, a que tengamos más confianza en sus capacidades” (James, padre, F4).

Específicamente, la fundación Progresar fue valorada por la F4 como un apoyo de carácter material desde que se encuentran vinculados. Así lo expresó Mari:

“Agradecido por esos apoyos, es lo máximo esa fundación... les han dado ropa, kit escolar completo, les dieron un sobre con dinero. Todos los años, desde que Manolo está allá todos los años recibe ese aporte. ¡Ah! por lo de la pandemia nos tocaron 2 mercados” (Marí, madre, F4).

Cabe resaltar que, la vinculación a la fundación Progresar no sólo se realizó con la participación de la integrante con SD sino que, también, se ven involucrados sus cuidadores al participar de manera activa mediante la asistencia a las reuniones, consiguiendo donaciones y colaborando en actividades de sostenimiento de la fundación. Esto fue expresado por los cuidadores como una forma de devolver todo el apoyo que les brinda la fundación. Así lo dijo el padre:

“También consiguiendo ropa o zapatos nuevecitos... también colaboramos en el pulguero, comprando panales de huevos de la fundación u ofreciendo a nuestros familiares... sacrificamos algo de tiempo para devolver el apoyo, tal vez no apoyo monetario, pero sí físico” (James, padre, F4).

Por otro lado, los cuidadores refirieron contar con un apoyo emocional y material por parte de la familia externa como las hermanas, tíos, abuelos y primos de la integrante con SD, quienes suplirían el rol de cuidadores en caso de faltar como padres, lo cual, les genera tranquilidad y seguridad respecto al futuro de su hijo. Tal como Mari expresó en concordancia con James:

“el resto de familia nos han ayudado mucho, ha habido mucha solidaridad por parte de la familia porque han estado pendiente de sus loncheras, medicamentos, pañales... entonces yo creo que, si nosotros nos morimos, hoy o mañana, pues mi hijo no va a sufrir... ya me voy despreocupado porque mi hijo va a tener una crianza buena, no va a tener maltrato ni abandono” (Marí, madre, F4).

Otro de los recursos sociales identificados por la F4 fue el apoyo de profesionales de la salud por servicios como terapias de estimulación, los cuales fueron percibidos como enriquecedores o limitantes según el grado de humanización del personal, la comunicación paciente-familiar-profesional y el nivel de calidad de información brindada. Así lo dijo Mari:

“la doctora me dijo <<venga Mari, no se eche la culpa, yo veo que usted está muy pensativa...>>... comenzaron a hacerle terapias y cuando Manolo no le colaboraba, entonces entraba y a los 2 minutos, <<por favor la mamá de Manolo... ¡eh! Manolo no quiso colaborar entonces Mari nos vemos el próximo miércoles>> casi 1 hora para llegar para que me despidan al niño a los 2 minutos” (Marí, madre, F4).

Con respecto al apoyo económico, la F4 mencionó que accede a un subsidio familiar, el cual es de utilidad para la alimentación de su hijo con SD. Tal como se expresó a continuación:

“... el subsidio familiar de Comfandi que les da 32 mil mensual... entonces con eso le compro la lonchera, las pony maltas, el pan tajado para hacerle su sándwich, eso me ayuda bastante” (Marí, madre, F4).

Así mismo, los cuidadores mencionaron que no accedían a otros beneficios económicos dado a la poca disponibilidad de tiempo para los trámites y, de igual forma, no reconocieron la necesidad por el momento, expresando que otras familias pueden necesitar más estos recursos para solventar las necesidades de sus hijos con algún tipo de discapacidad. Tal como lo expresó el padre:

“Mira, la verdad es que nosotros nos damos cuenta de muchas cosas, pero vemos que, verdaderamente hay personas que lo necesitan más que nosotros... nosotros nos podemos sostener, otras personas no pueden... además, nosotros no tenemos tiempo ni disponibilidad para acceder a esos recursos” (James, padre, F4).

Comunicación y resolución de problemas.

Claridad. Se evidenció que la F4 llevó a cabo constantemente procesos de diálogo directos y claros frente al proceso de crianza de su hijo con SD. Así lo dijo Mari:

“... como familia siempre el diálogo, el diálogo nos ha servido mucho, hablar de lo que vamos a hacer, cómo lo vamos a hacer” (Marí, madre, F4).

Esto es reafirmado por el padre a continuación:

“...entonces más que todo es el diálogo entre nosotros dos y también mis hijas, porque se les comenta, <<vea hija vamos a hacer esto>> <<listo papá, le ayudamos o no, no podemos ayudarle>>...” (James, padre, F4).

Expresión emocional. Se identificó que los integrantes de F4 han logrado expresar y compartir sus emociones tales como tristeza, alegría, ira, decepción, entre otras. así lo reconoció Mari:

“Pues la emoción de tristeza, cuando me quitó las gafas y me las azotó, eso me dio tristeza, dije yo “no, qué esperanza”, eso sí me puso a mí... me bajo mis ánimos, me los puso en el suelo (risas)” (Marí, madre, F4).

Así mismo, los cuidadores lograron expresar la alegría y orgullo que experimentaron frente al logro de nuevas capacidades y habilidades de su hijo con DS, motivándolo a partir de refuerzos positivos y compartiendo los logros con la familia externa. Tal como lo manifestó la madre:

“...mire todo lo que ya está haciendo él, le da a uno alegría y yo lo motivó dándole una pony malta o un yogurt, entonces él me dice <<gracias>> y yo le respondo <<gracias a usted que me colaboró, muy bien papito>> y sale contento...yo era aterrada de todos los logros que una fundación hace en ellos y tome fotos para mostrarle a la hija, le decía “mira Manolo poniendo las botas en su puesto” (Marí, madre, F4).

De igual forma, en el relato de la F4 se identificó un ejemplo de cómo el integrante con SD ha expresado sus emociones, en este caso, ante una agresión física a su padre, se generó un sentimiento de culpa manifestado en el cuidado de las heridas causadas. Así lo relató James:

“A mí también me tiro... pero él es muy inteligente, él sabía que la había embarrado y cuando llegamos a la casa, como me arañó, vino y me trajo Isodine, una mata que usa la mamá para curar, como quien dice <<perdóneme todo lo que hice>>” (James, padre, F4).

Resolución de problemas en colaboración. En esta categoría la F4 reconoció el diálogo como principal recurso para la resolución de situaciones, el cual se caracterizó por ser claro y directo con todos los miembros. Así lo dijo James:

“Yo creo que para todo debe haber diálogo, si no hay diálogo no se resuelve nada, porque si uno tira para un lado y el otro para el otro lado, entonces no se hace nada... yo creo que más que todo es el diálogo” (James, padre, F4).

De igual forma, los cuidadores refirieron que ante situaciones donde no saben cómo actuar, buscan orientación de personas capacitadas como psicólogos o profesores de la fundación Progresar. Tal como lo expresó la madre:

“Cómo será que pensé en sacarle cita con una psicóloga, para saber cómo manejo este caso...cuando esta desobediente uno ni sabe qué hacer, cómo manejar eso, entonces yo le comente eso a la profesora y ella me dijo que una opción puede ser quitarle lo que más le guste dos o tres días, hasta que el entienda que es un castigo por lo que hizo, entonces le quite mi celular ese día” (Marí, madre, F4).

Otra de las formas en que los cuidadores buscaron resolver situaciones con su hijo con SD, se enfocó en demostrar que todo acto realizado conlleva a una consecuencia positiva o negativa para sí mismo. Así lo dijo Mari:

“se le da un paseo por la 14 todos los días y esa vez cuando se portó mal se le dijo, <<no hay paseo>>, y él apenas se quedaba callado, agachaba la cabeza como quien dice <<como le pegue a mi papá ya no me van a dar paseo>>” (Marí, madre, F4).

En síntesis, la familia reconoció haber experimentado sentimientos de sorpresa y tristeza ante el impacto generado por el diagnóstico. Ahora bien, durante el proceso de crianza de su hijo con SD, la familia identificó como principal reto el establecimiento de normas o reglas, ante lo cual expresaron llevar a cabo una serie de estrategias, entre estas el recurrir a redes de apoyo. Finalmente, la familia reconoció como pilar la unión familiar, así como también, percibió la situación de SD como una bendición y una experiencia de gran aprendizaje.

Hallazgos generales de las familias participantes

A continuación se presenta una tabla ilustrativa de los principales hallazgos en las familias participantes, resaltando sus aspectos comunes y diferencias según las categorías de análisis planteadas para este estudio (ver tabla 6)

Tabla 6

Aspectos comunes y diferencias de las familias participantes.

Categoría 1º orden	Categoría 2º orden	Semejanzas	Diferencias
---------------------------	---------------------------	-------------------	--------------------

Cambios en la dinámica familiar	Impacto del diagnóstico (categoría emergente)	<ul style="list-style-type: none"> • El personal médico desempeña un rol fundamental durante la comunicación del diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> • En comparación con las demás familias, la F2 manifestó que la llegada de la integrante con SD no representó un evento traumático e impactante dado a que reconocieron la influencia de sus experiencias personales y profesionales y, a que consideraron y dialogaron previamente dicha probabilidad como familia.
Retos familiares		<ul style="list-style-type: none"> • La carencia de conocimiento alrededor del SD representó un gran reto para las familias 1, 3 y 4, en comparación a la F2. • Todas las familias evidenciaron la necesidad de reorganizar las funciones con relación a los roles que cada integrante cumplía para así responder a las nuevas demandas. • Se observó una tendencia en los roles, siendo las madres quienes se desempeñaban como cuidador primario en los cuatro casos. • El establecimiento de normas y reglas fue considerada como retadora y, ante ello, todas las familias iniciaron una búsqueda de nuevas estrategias y alternativas. • Comunicación como categoría de menor reto para las familias. • Todas las familias reconocieron mayor unión familiar tras la llegada del integrante con SD. 	<ul style="list-style-type: none"> • Con base en el conocimiento y la experiencia adquirida anteriormente con la población con SD, la F2 inició fácilmente un proceso de estimulación temprana y reorganización de pautas de crianza.
Resiliencia Familiar	Sistema de creencias	<ul style="list-style-type: none"> • En la F1, F2 y F3 se reconoció que la creencia orientada a un Dios como ser supremo les 	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las familias le dan un sentido diferente a la condición de SD y a la

	<p>brindó soporte y les permitió darle un sentido a la experiencia de tener un hijo con SD. La F4, a pesar de haber expresado sus creencias en Dios, no fue clara la forma en cómo ésta influye en el fortalecimiento de la resiliencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las familias 2 y 4 reconocieron el amor y la unión familiar como pilares fundamentales en sus dinámicas y, así mismo • Las familias 2 y 3 identificaron la importancia de valores como amor, empatía, paciencia, tolerancia y responsabilidad para el proceso de crianza del integrante con SD. 	<p>experiencia de crianza con sus hijos/as.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La F3 no identificó la necesidad de atribuir explicaciones a la condición de SD, aludiendo por su parte a perspectivas positivas de la situación. • Los cuidadores de la F2 reconocieron que la forma en que su hija enfrenta y significa las situaciones de rechazo, les ha permitido aprender y fortalecer su perspectiva positiva y optimista tanto en dichas situaciones como de las capacidades desarrolladas por su hija.
<p>Dinámicas de organización familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Todos los entrevistados reconocieron ser flexibles ante las diferentes demandas que se presentan en su vida cotidiana con relación a la condición de SD. • Todas las familias reconocieron la unión familiar y el compromiso como factores fundamentales en la crianza del integrante con SD. • Las familias identificaron a la fundación en la que se encuentra vinculado el integrante con SD como un recurso que les genera múltiples beneficios en términos materiales, emocionales, instrumentales y cognitivos. • Todas las familias reconocieron la importancia del apoyo familiar. • Todas las familias concordaron que es vital el apoyo médico. 	<ul style="list-style-type: none"> • La F3 y F4, aunque conocen diversos recursos económicos, decidieron no acceder a algunos debido a que actualmente no lo consideran necesario y además refirieron que el acceso es muy tedioso.

	<ul style="list-style-type: none"> • Las familias identificaron el área laboral, las ayudas gubernamentales (subsidios y auxilios) y a la fundación como recursos económicos de gran apoyo.
Comunicación y Resolución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Se evidenció que todas las familias reconocieron la importancia del diálogo. • Todas las familias reconocieron que le dan lugar a las emociones durante el proceso de crianza de su hijo/a con SD. • Todas las familias buscaron desarrollar diversas estrategias para resolver los conflictos que se presentan durante la crianza, siendo la comunicación asertiva y la negociación, las principales estrategias que frecuentan los entrevistados.

Se identificaron semejanzas y diferencias en las cuatro familias participantes con relación al impacto generado por el diagnóstico. Por un lado, las familias concordaron en que el personal médico desempeña un rol fundamental durante la comunicación del diagnóstico, debido a la forma en como es comunicado y la calidad de información suministrada para explicar la situación.

Por otro lado, se observó que, las experiencias anteriores al diagnóstico pueden generar diferencias en el impacto de dicha noticia, en este sentido, en comparación con las demás familias, la F2 manifestó que la llegada de la integrante con SD no representó un evento traumático e impactante dado a que reconocieron la influencia de sus experiencias personales y profesionales y, a que consideraron y dialogaron previamente dicha probabilidad como familia.

Respecto a los retos experimentados tras el diagnóstico de sus hijos, las familias concordaron en que el conocimiento base con relación al SD representó un factor que facilita o dificulta la adaptación, puesto que, como se mencionó anteriormente, la carencia de conocimiento representó un gran reto para las familias 1, 3 y 4, mientras que la F2 inició fácilmente un proceso de estimulación temprana y reorganización de pautas de crianza con base en el conocimiento y la experiencia adquirida anteriormente con la población con SD.

Por otro lado, las familias evidenciaron la necesidad de reorganizar las funciones con relación a los roles que cada integrante cumplía para así responder a las nuevas demandas. Lo anterior permitió observar una tendencia en los roles, siendo las madres quienes se desempeñaban como cuidador primario en los cuatro casos, sin desmeritar el compromiso de los demás integrantes del núcleo.

El establecimiento de normas y reglas fue otra de las categorías que se identificó como retadora, puesto que, las familias mencionan que se presentó una dificultad para atender y acatar normas por parte de sus hijos/as con SD, siendo necesaria la búsqueda de estrategias nuevas o alternativas para el alcance de ello.

Por el contrario, las categorías valoradas como de menor dificultad fueron comunicación y cohesión, mencionando que, la primera no presentó cambio alguno y, en la segunda se manifestó que, tras la llegada de su hijo/a con SD, las familias evidenciaron mayor unión familiar.

En cuanto a los procesos claves en la resiliencia familiar se observó que, respecto al sistema de creencias, en la categoría de trascendencia y espiritualidad, las familias identificaron que la creencia orientada a un Dios como ser supremo les brindó soporte y les permitió darle un sentido a la experiencia de tener un hijo con SD. Cabe resaltar que, en la F4, a pesar de haber expresado sus creencias en Dios, no se clarificó la forma en cómo ésta influye en el fortalecimiento de la resiliencia. Por otra parte, las familias 2 y 4 reconocieron el amor y la unión familiar como pilares fundamentales en sus dinámicas y, así mismo, las familias 2 y 3 identificaron la importancia de valores como amor, empatía, paciencia, tolerancia y responsabilidad para el proceso de crianza del integrante con SD.

En relación con la categoría sentido a la adversidad, se pudo evidenciar que todas las familias le dan un sentido diferente a la condición de SD y a la experiencia de crianza con sus hijos/as. Cabe resaltar que, la F3 no identificó la necesidad de atribuir explicaciones a la condición de SD, aludiendo por su parte a perspectivas positivas de la situación. Por otra parte, en cuanto a la mirada positiva, las familias mencionaron no solo enfocarse en los retos y dificultades experimentados a lo largo del proceso de crianza sino que, por el contrario, percibieron la situación como un gran aprendizaje. Un aspecto destacado por los cuidadores de la F2 consiste en que la forma en que su hija enfrenta y significa las situaciones de rechazo, les ha permitido aprender y fortalecer su perspectiva positiva y optimista tanto en dichas situaciones como de las capacidades desarrolladas por su hija.

Ahora bien, en la categoría de dinámicas de organización familiar, todos los entrevistados reconocieron ser flexibles ante las diferentes demandas que se presentan en su vida cotidiana con relación a la condición de SD, lo cual, según su discurso, exigió una reorganización en su funcionamiento familiar. De igual forma, todas las familias reconocieron la importancia del vínculo familiar y el compromiso como factores fundamentales en la crianza del integrante con SD.

Al indagar sobre los recursos sociales y económicos, las familias identificaron a la fundación en la que se encuentra vinculado el integrante con SD como un recurso que les genera múltiples beneficios en términos materiales, emocionales, instrumentales y cognitivos. Así mismo, todas las familias reconocieron la importancia del apoyo familiar; incluso la F3, quienes no cuentan con dicho apoyo, mencionando que esto ha causado dificultades en el proceso de crianza de su hijo con SD. Por otra parte, todas las familias concordaron que es vital el apoyo médico, resaltando la calidad de información proporcionada y la forma como esta es comunicada por parte del personal de la salud. Por último, las familias identificaron el área laboral, las ayudas gubernamentales (subsidios y auxilios) y a la fundación como recursos económicos de gran apoyo, sin embargo, la F3 y F4 aunque conocen diversos recursos económicos decidieron no acceder a algunos debido a que actualmente no lo consideran necesario y además refieren que el acceso es muy tedioso.

En relación con la categoría de comunicación y resolución de problemas, se evidenció que todas las familias reconocieron la importancia del diálogo, sin embargo, solo en las F2 y F4, se obtuvo información suficiente para reconocer que dicho diálogo se realiza de manera coherente, congruente y clara. Por otra parte, al indagar sobre la expresión de emociones, las familias 2, 3 y 4, describieron experiencias de alegría generadas en un momento de logro por parte de sus hijos, mencionando que dicha emoción fue expresada mediante el reconocimiento, la motivación y apoyo hacia el integrante con SD. De igual forma, las familias relataron experiencias emocionales de miedo, ira, tristeza y culpa, las cuales se manifestaron de forma diferente según el contexto en que se desarrolló la situación para cada familia. Finalmente, todas las familias manifestaron buscar diversas estrategias para resolver los conflictos que se presentan durante la crianza, siendo la comunicación asertiva y la negociación, las principales estrategias que frecuentan los entrevistados.

DISCUSIÓN

El objetivo principal del presente estudio consistió en describir cuáles eran los procesos de resiliencia familiar que se evidencian en cuatro familias que tienen un hijo(a) con síndrome de Down de la ciudad de Cali - Colombia. Para responder a este objetivo, inicialmente se responderán a los objetivos específicos del presente estudio, los cuales partieron de las categorías de análisis, posteriormente se analizará la relación, complementariedad y retroalimentación presente entre estas, permitiendo así llegar a un apartado de conclusiones generales y, finalmente, se exponen las limitaciones, alcances y recomendaciones derivadas del estudio realizado.

De acuerdo con lo relatado por las familias participantes, el momento de revelación del diagnóstico de SD generó un impacto en los miembros del sistema familiar, presentándose así, como una categoría emergente a considerar y analizar debido al choque emocional que representó para algunas familias como consecuencia de la discrepancia entre lo real y lo esperado, tal como lo planteó Troncoso (2019). De igual forma, se consideró que dicho impacto experimentado por las familias y el significado dado a este evento, pudo llegar a facilitar o dificultar el proceso de aceptación, asimilación y despliegue de recursos como parte del fortalecimiento de la resiliencia.

Adicionalmente, los resultados de la presente investigación permitieron evidenciar que, el conocimiento de las familias frente a la condición de SD; y el haber considerado y dialogado la posibilidad de tener un hijo con esta condición, jugaron un papel importante para el manejo constructivo del impacto generado a partir de la revelación del diagnóstico. Dichos elementos se relacionaron con las experiencias previas de la familia alrededor de la condición de SD y la ocupación de cada miembro, tal como se evidenció en el caso de la F2, la cual desarrolló recursos propios partiendo probablemente de los conocimientos adquiridos en su profesión y nivel cultural. De acuerdo con lo anterior, se hipotetizó que aspectos como: el fortalecimiento del diálogo y una postura reflexiva frente a los hechos, la previsión de situaciones críticas y el manejo oportuno de

las diferencias y/o conflictos, entre otros, influyen en el desarrollo de la resiliencia, evidenciando así que este es un proceso que se construye en la cotidianidad de la familia y no sólo cuando el evento limitante o adverso acontece. Cabe resaltar que la anterior categoría no fue tomada en consideración inicialmente dado que se consideraba incluida en la categoría de retos, sin embargo, a partir de los relatos de las familias se observó una relevancia tal que fue necesario tomarla de forma independiente.

Adicionalmente, según las familias participantes, dicho impacto también se vio influenciado por factores como la empatía y humanización de los profesionales de la salud al momento de comunicar el diagnóstico, así como también, de la calidad de información suministrada y los estereotipos socioculturales, hecho que se asimiló con lo encontrado por Ariza et al., (2013) y Lopera-Escobar y Bastidas-Acevedo, (2018), quienes afirman que la experiencia se encuentra influenciada por las concepciones socioculturales y la deshumanización de algunos profesionales de la salud. Estos mismos autores corroboran lo encontrado en las familias participantes respecto a la presencia de sentimientos de incertidumbre, temor, tristeza y culpa ante la revelación del diagnóstico de SD. En este sentido, se consideró que el impacto de la situación y el significado otorgado al evento no solo se asocia a factores individuales y familiares sino también a factores culturales, sociales y contextuales (Walsh en Ungar, 2021, Cap 14), por ello se hipotetizó que el rol del profesional de la salud al momento del diagnóstico cumplió un papel influyente en el proceso de la familia.

Semejante a lo planteado por Picardi et al. (2018) y Huiracocha et al. (2017), se evidenció la presencia de síntomas tales como la depresión, en este caso particular se dio la depresión postparto en una de las familias participantes (F2), esto debido al conocimiento que poseía la madre respecto al alto riesgo que puede implicar la condición de SD, no solo para el individuo sino también para su núcleo familiar; dicho conocimiento jugó en doble vía, por un lado, le permitió anticiparse a la situación y generar estrategias y, por el otro lado, desencadenó sentimientos de temor ante la incertidumbre del futuro de su hija.

Lo anterior, se reafirma en lo encontrado por Serrano (2019), en donde se menciona que las demandas y manifestaciones del diagnóstico generan un impacto a nivel familiar. Sin embargo, se estimó que las familias, a pesar de percibir dificultades y experimentar posibles situaciones de riesgo, pudieron alcanzar y desarrollar un proceso de resiliencia en la medida en que lograron concentrarse en las posibilidades más que en las limitaciones relacionadas con el diagnóstico de

SD. Se hipotetizó que el episodio depresivo temporal experimentado por la madre de la F2 no fue obstáculo para el desarrollo de la resiliencia en la medida en que se logró reconocer y elaborar los sentimientos de decepción, tristeza y miedo frente a los posibles riesgos asociados a la condición de SD. Lo anterior se consideró como parte del proceso de resiliencia, el cual implica afrontar las situaciones, manejar condiciones estresantes y sobrevivir a una experiencia traumática de acuerdo con Walsh (En Ungar,2021), dando paso a una posible transformación en términos personales y relacionales, hecho que pudo favorecer el fortalecimiento de la resiliencia a nivel familiar, en concordancia con la postura sistémica que plantea una influencia recíproca entre sistemas.

Acorde con lo planteado por la OMS (2013) y el ICBF (s.f.), las familias con un hijo/a con algún tipo de discapacidad experimentan cambios en diferentes aspectos como roles, emociones, responsabilidades y proyecto de vida familiar, tal como se evidenció en las familias participantes, quienes manifestaron cambios y retos en la dinámica familiar, principalmente por la carencia de conocimiento, dificultad en el establecimiento de normas/reglas, y la necesidad de reorganizar las funciones y roles de acuerdo a las nuevas demandas.

Se estimó que dichos retos varían dependiendo de las particularidades de cada familia y del contexto en que estas se desarrollan; en el caso de las familias participantes, se consideró que características sociodemográficas como la ocupación de los cuidadores, el estrato socioeconómico, la discapacidad en uno de sus integrantes y las comorbilidades médicas, influyeron en la manera como se presentaron y resolvieron los retos. En primer lugar, las familias contaron con la necesidad de ajustar el desempeño en su ocupación de acuerdo a las demandas del cuidado del integrante con SD; en segundo lugar, el factor socioeconómico influyó en la percepción de la situación y el acceso a recursos; en tercer lugar, la presencia de un integrante con discapacidad impactó en la dinámica familiar debido a la necesidad de cuidado permanente; y en cuarto lugar, la presencia de comorbilidades médicas en el integrante con SD pudo influir en la cantidad y severidad de retos que experimenta la familia. Lo anterior, permitió reconocer que al estudiar la resiliencia es necesario ser sensible al contexto, reconociendo las diferentes características que tiene cada sistema y, así mismo, su capacidad para influir en el bienestar individual y/o colectivo.

Ante las situaciones retadoras, las familias participantes encontraron la necesidad de ser flexibles para el desarrollo de nuevos conocimientos, habilidades y la reconstrucción de nuevos planes, valores y aspiraciones, tal como es mencionado por Cunningham (como se citó en Federación Española del Síndrome Down, 2012). Cabe resaltar que, el desarrollo de nuevas formas

de interactuar y la reorganización llevada a cabo por la familia dieron paso a la asimilación y comprensión de su nueva realidad, para así, promover el desarrollo, bienestar y la estabilidad de la familia (Federación Española del Síndrome Down, 2012). Partiendo de lo anterior, se hipotetizó que el poder asimilar y comprender la nueva realidad fue el motor para poder llevar a cabo el desarrollo y búsqueda de nuevas estrategias, dando respuesta a las nuevas demandas y promoviendo a su vez, el desarrollo y el bienestar.

Con respecto a lo anterior se evidenció que la F2 para dar inicio a su proceso de asimilación, llevó a cabo un ejercicio o ritual de despedida de aquellas ideas de lo que pensaban sería su hija, lo cual se consideró reflejo de la actitud reflexiva presente en su proceso de reorganización al hacer consciencia de la importancia de soltar los imaginarios previamente construidos al diagnóstico de SD, para poder abrirse a nuevas formas de significar y posicionarse ante la situación. Lo anterior, dio cuenta de la importancia de llevar a cabo un proceso de duelo sobre aquellas concepciones previamente establecidas, esto como parte del fortalecimiento de la resiliencia familiar, para lo cual pudo contribuir posiblemente el llevar a cabo un acto simbólico tal como lo refirió la F2.

Resumiendo lo anterior, el significado otorgado a los limitantes o retos ante la condición de SD fue único para cada familia y varió en el tiempo con relación al desarrollo y fortalecimiento de recursos personales y familiares, tal como expresó Ilhan et al. (2019). En este sentido, se hipotetizó que al ser el significado de la situación único para cada familia, se desplegaron diferentes estrategias para buscar y acceder a recursos, dando paso así, a procesos de resiliencia particulares.

Ahora bien, en el presente estudio se evidenciaron las creencias influyentes en el proceso de resiliencia de cada una de las familias, siendo la unión familiar reconocida como el pilar fundamental que le permitió a las familias darle un sentido a la experiencia de crianza de un hijo/a con SD. Se hipotetizó que, el considerar dicha creencia como pilar es un aspecto que se ha visto fortalecido a lo largo del proceso de crianza de cada familia partiendo del significado otorgado al apoyo familiar. Lo anterior debido a que, fue este el primer sistema en donde se compartieron ideas, responsabilidades, valores, retos, etc. y, por tanto, se asumen roles orientados a la búsqueda y construcción de estrategias para la resolución y adaptación.

Otra de las creencias identificadas fue la religiosa, la cual se reconoció como aquella que le otorgó guía y sentido a la situación para algunas familias, en este caso la creencia de un Dios como ser supremo que ayudó a enfrentar y brindó fortaleza para continuar. Lo anterior probablemente dado a la influencia del contexto sociocultural en el que se encuentran inmersas las

familias, el cual le otorga y resalta una gran importancia a los aspectos religiosos en todos los ámbitos de la vida. Esto es similar a lo encontrado por Huiracocha et al. (2017), quien mencionó que las familias recurren a las creencias religiosas culturales en búsqueda de apoyo, reconociendo a este elemento como un factor promotor de la resiliencia; y contrario a lo expuso en el estudio realizado por Jhon y Zapata (2017) en la India, donde las creencias religiosas dificultan la resiliencia frente a una situación de discapacidad. En este sentido, se resalta la necesidad de abordar la resiliencia tomando en consideración el contexto en que se desarrolla y estudia, dado que este influye en la construcción y tipos de creencias que promueven u obstaculizan dicho proceso.

Dichas creencias se manifestaron en las familias mediante valores y principios, desencadenando respuestas emocionales, decisiones y guiando sus acciones (Walsh, 2016). Cabe resaltar que, dichos valores estaban presentes en las familias participantes previo al nacimiento de su hijo/a con SD y, se considera que se fortalecieron al vivir la experiencia de crianza, dando cuenta así que, a pesar de haber sido considerada la situación como desafiante y retadora para las familias, las creencias y significados resilientes otorgados cumplen un papel tal que fortalecen los recursos existentes y potencian el desarrollo de unos nuevos.

Por otra parte, se evidenció una semejanza en las familias participantes frente a la percepción de la condición de SD en su hijo, puesto que fue tomada como una experiencia de gran aprendizaje, enfocándose en las capacidades de su hijo más allá de sus limitaciones, siendo esto base del proceso resiliente y reflejo de una mirada positiva. Por consiguiente, el haber valorado el potencial y no las falencias constituyó un modelo de cuidado que permitió la promoción de la salud a pesar del diagnóstico de enfermedad, este modelo se enmarca en el proceso de resiliencia, tal como se expuso por Castaño-Mora y Canaval-Eraza (2015). Lo anterior permitió hipotetizar que los limitantes y retos cumplieron un papel importante para el desarrollo y fortalecimiento de recursos resilientes, puesto que, en la medida en que las familias los reconocieron y aceptaron, se pudo elaborar y transformar su respuesta frente a la situación.

Adicionalmente, en la F2, el haber tomado dichas experiencias como un aprendizaje, les permitió aportar, retroalimentar y apoyar activamente en otros procesos de resiliencia tanto de familias en situaciones similares como de instituciones orientadas a dicha población. Lo anterior, según Walsh (2016), es una forma de manifestación del sistema de creencias al presentarse como una acción social resultado de sus aprendizajes e ideales, sin embargo, se consideró que tomar este factor únicamente como manifestación del sistema de creencias minimiza la importancia de dicho

alcance, dado que, el haber podido contribuir en otros procesos de resiliencia externos, es decir, haber desarrollado la capacidad como tutor de resiliencia (Pérez et al. en Cyrulnik y Anaut, 2018), fue reflejo de un fortalecimiento tal que posibilitó un nivel mayor de resiliencia.

Ahora bien, se evidenció una actitud reflexiva por parte de las familias participantes, la cual se reconoció como un recurso promotor de la resiliencia en la medida en que le permitió a las familias otorgar un sentido y significado a la condición de SD, enfocándose en aspectos más allá de los propios límites y logrando así percibir nuevas posibilidades. Cabe resaltar que respecto a esto se evidenciaron particularidades en dos de las familias, por un lado, en la F2 se evidenció una retroalimentación de esta actitud entre los miembros del sistema familiar, en donde los padres cumplieron un papel promotor de resiliencia con su hija y viceversa, permitiendo así, un reforzamiento de dicha característica. Por otro lado, se consideró que el no haber reconocido la necesidad de atribuirle una explicación causal a la condición de SD por parte de la F3, se debió a que probablemente se normalizó la condición o, por el contrario, reflejó un mecanismo de defensa.

Respecto a las dinámicas de organización familiar, se identificó que las familias participantes reconocieron el vínculo familiar y compromiso como un factor fundamental en la crianza del integrante con SD, siendo esto un elemento que se relaciona con lo expuesto por Pinzón-Rocha et al. (2012) al referirse al vínculo familiar como uno de los aspectos que facilita el desempeño del rol del cuidador. De igual forma, se consideró que este elemento cobró una importancia tal para las familias hasta el punto de ser catalogado como una creencia o pilar de su forma de pensar necesaria para el fortalecimiento de la resiliencia.

Así mismo, los participantes ante la condición de SD, desarrollaron una estructura flexible, cohesionada y con diversidad de recursos, tal como lo plantea Walsh (2016). Específicamente, se reconoció que ante las diferentes demandas relacionadas a la condición de SD, las familias participantes lograron ser flexibles en aspectos como los roles, responsabilidades y el proyecto de vida familiar, afirmando así, lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) y el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF, s.f.).

Dicha flexibilidad y compromiso presente en las familias participantes, se reflejaron en el interés por desarrollar capacidades y habilidades en el integrante con SD, específicamente la autonomía, siendo esto un desafío transversal al proceso de crianza, tal como lo menciona Troncoso (2019). En la F2 y F3 se evidenció que la flexibilidad se favoreció en la dinámica relacional existente, dado a que uno de los miembros promovió y fortaleció la flexibilidad del otro, actuando

así como un agente facilitador que le permitió al otro miembro asimilar las habilidades, motivaciones y capacidades de sus hijos con SD.

Este desafío alrededor del desarrollo de la autonomía de los integrantes con SD, se asocia posiblemente a la dificultad de las familias para desligarse de aquellos limitantes impuestos socialmente, así como también por el poco apoyo, la falta de oportunidades de inclusión social y la creencia de incapacidad para el desarrollo de autodeterminación y autonomía en las personas con DI, tal como lo refiere Zapata (2014) y Aya-Gómez y Córdoba (2013). A partir de lo anterior, se consideró que ciertas características de los sistemas pueden percibirse como obstáculos que pueden dificultar el proceso de resiliencia.

Bajo esta misma categoría, las familias reconocieron la importancia de los recursos sociales y económicos, dado que percibieron este apoyo como un beneficio en términos materiales, emocionales, instrumentales y cognitivos, en concordancia con la visión de Walsh (2003), quien concibe a los apoyos como salvavidas al ofrecer un sostén práctico, emocional y financiero. Este último se reconoce como limitado por las familias, más aún para la F1 y F3, dado que su proceso de accesibilidad y negociación ha presentado más dificultades (Ungar en Ungar, 2021, Cap 1), esto probablemente por el estrato socioeconómico de estas familias. Lo anterior, permitió reconocer la necesidad de comunicación entre los diferentes niveles de sistemas, puesto que eso permitiría una orientación y visibilización de los recursos facilitadores del proceso de resiliencia de cada sistema.

Apoyos como la familia y la fundación a la que se encuentra vinculado el integrante con SD, se consideraron como los de mayor relevancia por las familias gracias a su significado, disponibilidad, accesibilidad y posibilidad de negociación (Ungar, 2012; 2019). En el caso de la fundación se consideró que esta cumplió un rol de tutor de resiliencia, en la medida en que representó para las familias una guía, brindó seguridad, ayudó a superar la adversidad y enseñó estrategias en situaciones adversas enfocadas en el desarrollo de competencias (Pérez et al. en Cyrulnik y Anaut, 2018). Sin embargo, aunque su apoyo es fundamental en el proceso de resiliencia, se hipotetizó que es necesario el aporte de los otros sistemas con los que interactúa la familia.

Lo anterior es semejante a lo expuesto en el estudio de Huerta y Rivera (2017) y Gómez-Galindo et al. (2015), donde se plantea que aquellos apoyos significativos permiten a las familias conocer otros recursos y, disminuir riesgos físicos y emocionales. En este sentido, la F3 al percibir una poca disponibilidad del apoyo de la familia extensa, reconoció un impacto en la reorganización

familiar que, a su vez, generó la presencia de retos en la familia en el proceso de crianza y conllevó al aumento de interés por parte de los padres en un desarrollo de la autonomía de su hijo, puesto que, de este modo se garantizó una mayor independencia para desenvolverse en su contexto. De igual forma, se consideró que la relación entre la percepción de pocos recursos y la carencia de conocimiento mencionada anteriormente, fueron variables que influyeron en la estimulación tardía del integrante con SD, lo cual representó, posiblemente, la presencia de mayores retos de la familia en el proceso de crianza del integrante con esta condición.

Al igual que en el estudio realizado por Pinzón-Rocha et al. (2012), las familias participantes de la presente investigación reconocieron la importancia y responsabilidad de los profesionales de la salud en el proceso de apoyar, educar y acompañar a las familias en el desarrollo de su hijo/a con SD. Este fue un recurso reconocido por las familias como significativo y disponible, sin embargo, se presentan dificultades para su accesibilidad y negociación; dado a que las familias manifestaron obstáculos administrativos para el reconocimiento de sus hijos como individuos con discapacidad ante el gobierno colombiano, así como también, reconocieron aspectos como una deshumanización en salud (características de la comunicación, la calidad de la información brindada, empatía), elementos también mencionados por Castaño-Mora y Canaval-Erazo (2015), los cuales se consideran que impactan en la comprensión de la situación, posibilitando o no una experiencia enriquecedora y de aprendizaje para las familias.

De acuerdo con el discurso de las familias participantes y, a su vez, con lo expuesto por la ONU (2011), la mayor parte de los servicios de asistencia y apoyo fueron ofrecidos de manera informal por los miembros de la familia o las redes apoyo y, en menor medida por servicios formales, de los cuales se ha identificado cierta insuficiencia o debilidad, probablemente esto se deba a las dificultades en la organización administrativa y estructural, que limita la respuesta dada a las necesidades sociales de esta población, siendo esto es reflejo de un problema político, social y cultural. Lo anterior exceptuando a las fundaciones a las que se encuentran vinculadas las familias, puesto que, se percibieron como apoyos presentes y activos.

En relación con la categoría de comunicación y resolución de problemas, tanto las familias participantes como Walsh (2016) y Santana (2019) reconocieron la comunicación asertiva y negociación como componentes que robustecen la resiliencia, en la medida que permitió la búsqueda de múltiples estrategias para responder tanto a demandas internas como externas de la familia. En este sentido, la familia al ser resiliente y al haber atravesado por múltiples experiencias

en relación con el proceso de crianza de un integrante con SD, fue capaz de reconocer y negociar sus diferencias, logrando así articular acuerdos claros reflejados en la complementariedad de sus discursos.

A partir del análisis realizado a cada uno de los componentes de la resiliencia familiar, se evidenció una relación circular entre sus categorías, en donde el sistema de creencias mediante la construcción de una percepción y significados de la situación influyó en la forma como la familia se relacionó internamente y con su entorno, así como también, en el despliegue de múltiples herramientas y estrategias para comunicarse y resolver conflictos. Por otro lado, las dinámicas de organización familiar caracterizadas por contar con múltiples apoyos, ser flexible y cohesionada, aportaron en la construcción y fortalecimiento del sentido dado a la situación y, a su vez, influyeron en la forma como se presenta la comunicación y la búsqueda de recursos para la resolución de problemas. Por último, la comunicación y resolución de problemas se reconoció como el medio, a través del cual, la familia logró transmitir sus creencias y las formas de relacionarse entre sí y en relación con otros. Cabe resaltar que, no es posible comprender dicha relación circular entre categorías de manera aislada del contexto sociocultural, puesto que, fue en este donde se desarrollaron y se mantienen; es en este punto donde se observa claramente como los recursos de cada uno de los sistemas influyen los otros.

En este sentido, para comprender la resiliencia familiar fue necesario partir de una visión sistémica, complementaria y circular, considerando así la relación entre las categorías de manera dinámica, con una retroalimentación recíproca, y no como la sumatoria de elementos aislados. No obstante, se observó que, si bien la resiliencia no se forja sólo al interior de la familia, ni hay factores que expliquen por sí solos el desarrollo de ésta, sí fue posible identificar mayor incidencia de unos factores en comparación de otros en función de las particularidades del contexto en donde interaccionan los sistemas. Específicamente, en el presente estudio se evidenció una mayor influencia del sistema de creencias en las familias participantes, siendo éstas valoradas como el pilar para su actuar. Así pues, se reafirmó en la población entrevistada lo mencionado por Walsh (2016) alrededor de que el sistema de creencias fue la base para la construcción de la identidad familiar, razón por la cual las creencias influyeron en el significado dado a la situación, las acciones generadas frente a esta y la valoración dada.

Como se ha visto anteriormente y según lo mencionado por Walsh (2007; 2013; 2016;2021), no existe un modelo único de resiliencia o funcionamiento que se adapte a todas las

familias o situaciones, por lo tanto, es importante evaluar dicho proceso en contexto y teniendo en cuenta que éste se encuentra en constante retroalimentación, considerando la influencia de factores contextuales e interaccionales presentes en diferentes niveles de sistemas, (Ungar en Ungar, 2021), esto debido a su componente de circularidad. Lo anterior se vió reflejado en el presente estudio, en la medida en que se evidenció un círculo virtuoso entre los miembros de la familia, en donde las variables del sistema interactuaron de manera tal que se retroalimentaron e influenciaron constantemente y, por tanto, se facilitó el fortalecimiento de la resiliencia de los cuidadores producto de los logros del integrante con SD, que a su vez, fue un resultado relacionado con la crianza y el afecto recibido. Un ejemplo de lo anterior se evidenció con la F2, puesto que, las actitudes y los recursos resilientes de la integrante con SD se retroalimentaban de las actitudes y los recursos de los padres y, de esta manera, se fortalecieron mutuamente.

Si bien fue posible reconocer características que contribuyen a la resiliencia de las familias, es importante señalar que cada una de éstas configuraron sus recursos personales, familiares y sociales en pro de sus procesos resilientes de una manera que le es particular, y también en función de la disponibilidad y acceso de aquello que facilita el contexto. Cada familia fue un organismo que se adaptó a sus circunstancias para poder resolver sus situaciones, operando como unidades funcionales y adaptativas, de tal manera que cada una tuvo una manera particular de encontrar, acceder y significar los recursos o elementos que le serán útiles para sus situaciones. La consolidación de dichos recursos se puede dar en un periodo específico (proceso diacrónico), o a lo largo del tiempo (proceso sincrónico), tal como lo menciona Cyrulnik (2006).

A partir de los resultados obtenidos, fue posible identificar que la resiliencia permitió a las familias enfrentar los retos de la crianza de su hijo/a con SD, fortalecer sus dinámicas relacionales y, en una de las familias, alcanzar una capacidad de aportar a otras personas, familias o instituciones, siendo así, tutores de resiliencia para crear nuevas posibilidades.

Con base en lo anterior, se reafirmó que para estudiar la resiliencia familiar es necesario posicionarse desde una perspectiva sistémica que permita analizar a la unidad funcional en contexto y según la interacción de elementos de forma dinámica e interdependiente, tal como fue mencionado por Bertalanffy (1976).

Ahora bien, las limitaciones del presente estudio se enfocan en aspectos metodológicos al momento de llevar a cabo la entrevista con las familias participante, entre estos: 1) la pandemia por COVID-19 conllevó a la realización de una entrevista virtual que dificultó el acceso a la

población sin recursos y/o conocimientos tecnológicos; 2) la realización de entrevistas virtuales limitó la observación de aspectos no verbales en los participantes; 3) la no participación de los demás miembros de la familia en el momento de la entrevista limitó que no se conociera, desde su perspectiva, la influencia que tienen en el proceso de resiliencia familiar y 4) la poca profundización por las investigadoras en la categoría de expresión emocional, específicamente, en las emociones catalogadas socialmente como negativas, lo cual generó una carencia de información para esta categoría.

Por otro lado, entre los alcances de la presente investigación se plantea la posibilidad de hacer uso de los resultados expuestos como soporte para el desarrollo de futuras investigaciones que se orienten a la condición de SD o profundicen en otro tipo de discapacidad intelectual, así mismo estudios que reconozcan la utilidad del diseño de estudio de caso múltiple como un medio a través del cual es posible profundizar en aspectos comunes desde la comparación o, por otro lado, estudios que se enmarquen en otros tipos de métodos que permitan analizar las categorías bajo otras perspectivas. Adicionalmente, se plantea la importancia de que los profesionales y las organizaciones que trabajan con este tipo de población tomen en consideración la perspectiva sistémica en sus procesos de intervención, es decir, que tengan en cuenta factores individuales, sociales, familiares, institucionales, gubernamentales, médicos, culturales, entre otros; puesto que ello permite reconocer a la familia como una unidad funcional en la que interactúan múltiples sistemas y ser conscientes de cómo la familia se adapta y afronta las diferentes situaciones.

Para futuras investigaciones sobre resiliencia familiar, se recomienda: 1) llevar a cabo investigaciones con un número de participantes más amplio que brinde a los resultados mayor posibilidad de generalización, teniendo en cuenta el contexto social y cultural de estos; 2) se considera interesante la posibilidad de desarrollar estudios de tipología mixta que permitan abordar el tema de interés mediante diferentes instrumentos ambas perspectivas; 3) llevar a cabo una entrevista por separado a los miembros de la familia puesto que, a pesar de que la entrevista colectiva fue de gran utilidad al evidenciar la complementariedad entre las perspectivas y los discursos, se genera un interés por profundizar de manera individual.

Por otro lado, para las instituciones y profesionales que trabajan con familias de un individuo con algún tipo de DI, se recomienda soportarse de políticas públicas nacionales para plantear intervenciones psicoeducativas enfocadas en brindar información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, prevención y promoción de recursos y estrategias. Lo anterior,

teniendo en cuenta los conocimientos base y experiencias previas de la familia, así como también el proceso de comunicación del diagnóstico, puesto que esto permitirá reconocer el impacto vivenciado por la familia y los recursos con los que cuenta previo al diagnóstico, lo cual será la base para fortalecer los recursos ya existentes o construir unos nuevos.

Finalmente, tanto a nivel investigativo como de intervención, se considera importante que los investigadores se permitan abordar la resiliencia desde una perspectiva sistémica, reconociendo la interacción entre sistemas, lo cual permite identificar los múltiples factores inmersos; así como también tomar en consideración la influencia de aspectos como las particularidades del integrante con SD, puesto que ello influye en la cantidad y severidad de retos que experimenta la familia.

REFERENCIAS

- American Psychological Association [APA]. (2008). *Couple and Family Psychology*.
<https://www.apa.org/ed/graduate/specialize/family>
- Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K., y Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil. *Revista Interacciones*, 5(1),7-16. DOI: 10.24016/2019.v5n1.135
- Ariza, G., Bastidas, M. y Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109.
<http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a12.pdf>
- Ariza, G., Bastidas, M. y Zuliani, L. (2018). Encuentro del padre con su hijo con Síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Revista Pensamiento Psicológico*, 16 (2), 111 - 121.
doi:10.11144/Javerianacali.PPSI16-2.epps
- Aya-Gómez, V. y Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 155-166.
<http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v61n2/v61n2a07.pdf>
- Bertalan, Ludwig-von (1976). *Teoría General de los Sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. Ciudad de México: FCE.
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities* 2017, 21(4), 325–345. DOI: 10.1177/1744629516656073.

- Bravo, H. y López, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación en Psicología (IIPSI)*, 18 (2), 151 - 170. https://www.researchgate.net/publication/306314970_Resiliencia_familiar_una_revision_sobre_articulos_publicados_en_espanol.
- Calvo, T. (1994). *Aristóteles - Metafísica*. España, Madrid:Gredos.
- Castaño-Mora, Y. y Canaval-Eraza, G. E. (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *Entramado*, 2 (11), 274-283, <http://dx.doi.org/10.18041/entramado.2015v11n2.22215>
- Caples, M., Martin, A. M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *Br J Learn Disabil*, 46, 146–154. DOI: 10.1111/bld.12231
- Centro para el control y la prevención de enfermedades [CDC]. (2016). *Información sobre el síndrome de Down*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
- Cerquera A. M. y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46. DOI: 10.15446/rcp.v25n1.44558
- Choi, E.K., & Yoo, I.Y. (2015), Family resilience and Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 532-541. DOI:10.1111/ijn.12321
- Colegio Colombiano de Psicólogos (2012). *Manual deontológico y bioético de la psicología en Colombia*. http://www.uptc.edu.co/export/sites/default/facultades/f_salud/pregrado/psicologia/documentos/acuer_10_manual_dento2012.pdf
- Congreso de Colombia (6 de septiembre de 2006). Ley por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. [Ley 1090 de 2006]. DO: 46.383.
- Consejería de Salud y Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja (2003). Programa de trabajo social de apoyo a la dinámica y estructura familiar. <http://biblioteca.esucomex.cl/RCA/Programa%20de%20trabajo%20social%20y%20apoyo%20a%20la%20din%C3%A1mica%20y%20estructura%20familiar.pdf>
- Cyrułnik, B. (2006). *La Maravilla del Dolor: el sentido de la resiliencia* (1a ed). Buenos Aires: Granica.

- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2010). *Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad-RLCPD*. <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-portema/demografia-y-poblacion/discapacidad>.
- Departamento Administrativo de Planeación [DAP]. (2014). *Caracterización de la población discapacitada del Valle del Cauca según la base de datos del Sisbén con corte a abril de 2013*. <https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=viewpdf&id=28747>
- Diario El Informador (2019). *Luchando por la inclusión*. https://www.elinformador.com.co/index.php/general/164-informe-especial/199236-luchando-por-la-inclusion?__cf_chl_jschl_tk__=af13f144c47340939d826460e14acb34d7df66e2-1585516601-0-AYKu6pHWEeTAL4w2OQZnS6bHx3tScU0PHm9CQ_CXVs3t-iF8p0ZRiKBgrOVnY2bROZ3qeNp8wLgljkuS_Fuz7tXNggmUf3XRvVHxjI5v63v-lgZrCS7q8t6pyHysTDcjCj1kz1E6D1mO5PtXMRyK_hmjH3HUIH3e7yvo28nrO3g2kGrog18UugiCzAirB566lJrhPy-RIFYdBjVYkADmO_dhSJy6doyNRz69BK7uuvRibS0bLvg-4z3YsESitEgAI1-eJ8p10Ww9jEW19lwDKarFm6SgKu9KdJGvVgeq2n52SjfvD_m0RNuKv6bxerIIBMUhzhJnZewtfZYYIXdCcZZjJiQIbyEBRYRR5xO1Iwg0UxKjBjvW8i-FdQqjDQRr6g
- Escudero, C. (2020). El análisis temático como herramienta de investigación en el área de comunicación social: contribuciones y limitaciones. *La trama De La Comunicación*, 24(2), 89-100 <https://latrama.fcpolit.unr.edu.ar/index.php/trama/article/view/746/497>
- Federación Española del Síndrome Down. (2012). *Familia y síndrome Down*. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf.
- Fernández-Olaria, R. y Flórez, J. (s.f). La memoria en el Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down Vida Adulta*, 1-7. <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/la-memoria-en-el-sindrome-de-down.html>
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A. Pino, J. M. y Pérez-Saavedra, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Revista Enfermería Herediana*, 6 (2), 51-58. 10.20453/renh.2013.1793.

- Folgueiras, P. (2016). *Técnica de recogida de información: La entrevista*.
<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Fundación Universidad Internacional de la Rioja (2020). *Psicología familiar: competencias y funciones*. <https://www.unir.net/salud/revista/noticias/psicologia-familiar/549204793655/>
- Florez, J. y Ruíz, E. (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista Síndrome de Down Vida Adulta*. <https://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-marzo-2004/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O.L. y Parra-Esquivel, E.I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18, 367-378. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S. y Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, 787 - 798. DOI: 10.2147/IJGM.S45156.
- Grupo Banco mundial. (2019). Discapacidad. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
- Huertas, Y. y Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores con discapacidad. *Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21, 488–497. doi.org/10.1177/1367493517727131
- Ilhan, N., Akhan, L. U., Baygut, S., Dalli, G. N., & Yildirim, C. (2019). The Factors Affecting the Family Burden and Depression Status of Families of Children with down Syndrome in Turkey. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12 (3), 1–20. DOI: 10.1080/19315864.2019.1654573.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (s.f.). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad Cognitiva* [pdf]. <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>
- Jhon, A. & Zapata, M. (2017). Mothers Parenting a Child With Intellectual Disability in Urban India: An Application of the Stress and Resilience Framework. *Intellectual and Developmental disabilities*, 55(5), 325-337. DOI: 10.1352 / 1934-9556-55.5.325

- Ley Estatutaria 1618 de 2013. (2013, 27 de febrero). Congreso de la República. Diario Oficial n° 48.717.
<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>
- Lirio, J. y García, J. (2014). Protocolo del seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, 18 (8). <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>
- Lopera-Escobar, A., y Bastidas-Acevedo, M (2018). Experiencias en la atención médica de madres de niños y niñas con síndrome de Down. Estudio cualitativo con técnicas etnográficas. *Acta Pediátrica de México*, 39(2), 109-120. <http://dx.doi.org/10.18233/APM39No2pp109-1201572>
- Masten, A., & Monn, A. R. (2015). Child and family resilience: A call for integrated science, practice, and professional training. *Family Relations*, 64 (1), 5–21. DOI:10.1111/fare.12103
- Masten, A., y Barnes, A. (2018). Resilience in Children: Developmental Perspectives. *Children Multidisciplinary Digital Publishing Institute*, 5, (98). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6069421/pdf/children-05-00098.pdf>
- Masten, A. (2021). Resilience in Developmental systemics: Principles, Pathways, and Protective Processes in Research and Practice. En Ungar, M. (Ed.), *Multisystemic Resilience* (pp. 113-134). Oxford University Press 2021.
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (1993). *La investigación en seres humanos*. Bogotá D.C.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Ministerio de Salud y Protección Social [MSPS]. (2014). *Línea base observatorio nacional de discapacidad, análisis descriptivo de indicadores*. <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/200-linea-base-observatorio-nacional-de-discapacidad>
- Ministerio de Salud y Protección Social [MSPS]. (2017). *Sala situacional de las personas con discapacidad (PCD)*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

- Minuchin, S. (2003). *Familias y Terapia Familiar* (8va ed.). Gredos.
- Rodríguez, M y Martínez, M. (2015). *Teoría familiar sistémica de Bowen: Avances y aplicación terapéutica*. Madrid, España: Mc Graw Hill.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. *Revista de psicología de la Universidad Femenina del Sagrado Corazón*, 16, 9-83.
<https://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26, 93–101. DOI: 10.1016/j.psi.2016.11.002.
- Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal Morphology*, 35(1), 227-232.
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95022017000100037&script=sci_abstract
- Organización de Naciones Unidas [ONU]. (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización de Naciones Unidas [ONU]. (2020). *Síndrome de Down*.
<https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>.
- Organización Down España. (2020). *¿Qué es el síndrome de Down?*.
<http://www.mihijodown.com/es/portada-menu/que-es-el-sindrome-de-down>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate [pdf]*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/78590/9789243504063_spa.pdf;jsessionid=C64019105DA43BF80729CE0A3D9F2973?sequence=1
- Páez-Cala, M. L. (2019). Intervención sistémica con familias: de la linealidad a la circularidad. *Revista CS*, (28), 207-227. <https://doi.org/10.18046/recs.i28.2629>.
- Pastor - Cerezuela, G., Fernández - Andrés, M. I., Pérez - Molina, D. & Tijeras - Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues*, 00 (0), 1 - 24. DOI: 10.1177/0192513X20910192.
- Padilla, E.M., Sarmiento – Medina, P. y Ramirez – Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Revista de Salud Pública*, 16 (4), 585–596. <https://doi.org/10.15446/rsap.v16n4.40556>

- Pérez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357 - 2361. <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- Perez, R.M., García, M., Flores, R., Gil, J. M. y Caballer, A. (2018). Promoción de la resiliencia en las escuelas de educación especial. en Cyrulnik y Anaut (Ed.), *Resiliencia y adaptación, la familia y la escuela como tutores de resiliencia* (Cap. 1). Gedisa.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, A., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14, 143-176. DOI: 10.2174/1745017901814010143
- Pinzón – Rocha, M. L., Aponte – Garzón, L. H. y Galvis – López, C. R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *ORINOQUIA, Universidad de los Llanos*, 16 (2), 107 – 117. <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>.
- Pineda, E. J., Baró, E. G. y García, M. M. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(2), 233–244. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=70095>
- Ponce, A. (2018). El estudio de caso múltiple. Una estrategia de investigación en el ámbito de la administración. *Revista Publicando*, 5(15), 21-34. https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/1359/pdf_992
- Rooke, M. I. y Pereira, N. L. (2016) Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33, 117-126. doi.org/10.1590/1982-027520160001000012.
- Rodríguez, K., Clavería R. A. y Peña, M. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan*, 19(10), 1272 – 1282. <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v19n10/san131910.pdf>.
- Rodríguez, S. y Ferreria, M. (2010). Desde La Dis-capacidad hacia la diversidad funcional, un Ejercicio De Dis-normalización. *Revista internacional de sociología*, 68 (2), 289-30. DOI: 10.3989/ris.2008.05.22.
- Rubio, J. L. y Puig, G. (Prólogo de Cyrulnik, B). (2015). Tutores de Resiliencia: dame un punto de apoyo y moveré mi mundo. Gedisa Editorial.

- http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/profesores_resiliencia_y_aplicaciones/Lecturas/Dame%20un%20punto%20de%20apoyo%20y%20moveré%20MI%20mundo.pdf.
- Rule, P., & Mitchell, J. (2015). A Necessary Dialogue: Theory in Case Study Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1-11. <https://doi.org/10.1177/1609406915611575>
- Ruiz, E. (2013). *Características psicológicas y del aprendizaje de los niños con Síndrome de Down*. Trabajo presentado en el colegio Esclavas de Maria de Valencia, Valencia, ES. <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3007-caracteristicas-psicologicas-y-del-aprendizaje-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html#3.%20Personalidad>
- Santana, E. V. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía, saberes y quehaceres del pedagogo*, 27, 193-219. <http://portalderevistasdelaup.mx/revistapedagogia/index.php/pedagogia/article/view/314>.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, (13), 71-78. https://www.researchgate.net/publication/28235566_Investigacion_cualitativa_Disenos_evaluacion_del_rigor_metodologico_y_retos
- Sepera, R. A. (2016). Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres cuidadoras de niños con trastorno de espectro autista. *Revista de psicología*, 2(1), 25-48. https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UCSM_4a55bc7e18895dbd288811ac6491f086.
- Serrano, L. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48, 81 – 98. DOI: 10.14201/scero20174828198.
- Serrano, L. (2019). Qué esperar cuando estás esperando...un hijo con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down: vida adulta*, (33). <https://www.sindromedownvidaadulto.org/no33-octubre-2019/articulos-no33-octubre-2019/que-esperar-cuando-esperas-un-hijo-con-sindrome-de-down/>.

- Shojaee, S., Alamdarloo, G. H., & Borujeni, F. N. (2018). Adjustment difficulties of siblings of children with disabilities and typically developing children. *International Journal of Inclusive Education*, 1- 13. DOI: 10.1080/13603116.2018.1464606.
- Slaná, M., Molnárová - Letovancová, K., Dobříková, P., & Hromková, M. (2020). Research into the needs of families who have children with Down syndrome (in the Slovak framework). *Kontakt: Journal of nursing and social sciences related to health and illness*, 22, 60 - 67. DOI: 10.32725/kont.2020.005.
- Susuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagak, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 83, 91-98. DOI:10.1016/j.ridd
- Troncoso, M. V. (2019). Avances y retos en el síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, (33). <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no33-octubre-2019/dimension-area-de-calidad-de-vida-calidad-de-vida-familiar/>.
- Ungar, M. (2012). *The Social Ecology of Resilience* [La ecología social de la resiliencia]. DOI: 10.1007/978-1-4614-0586-3
- Ungar, M. (2015). Resilience and Culture: The Diversity of Protective Processes and Positive Adaptation. En Theron, L. C., Liebenberg, L., & Ungar, M. (Eds.). *Youth Resilience and Culture. Cross-Cultural Advancements in Positive Psychology* (pp.37 - 48). Springer. doi:10.1007/978-94-017-9415-2
- Ungar, M. (2019). Designing resilience research: Using multiple methods to investigate risk exposure, promotive and protective processes, and contextually relevant outcomes for children and youth. *Child Abuse & Neglect*, 96 (104098), 1 - 8. DOI: 10.1016/j.chiabu.2019.104098
- Ungar, M. (2021). Modeling Multisystemic Resilience: Connecting Biological, Psychological, Social, and Ecological Adaptation in Contexts of Adversity. En Ungar, M. (Ed.), *Multisystemic Resilience* (pp. 6-36). Oxford University Press 2021.
- Viveros, E. y Arias, L. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la ley penal: características interaccionales*. Medellín, Colombia: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó.

https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_con_jefatura_femenina_y_menores_de_edad_en_conflicto_con_la_ley_penal_Caracteristicas_interaccionales

- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Walsh, F. (2007). *Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience*. *Family Process*, 46(2), 207–227. DOI:10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
- Walsh, F. (2013). *Community-Based Practice Applications of a Family Resilience Framework*. *Handbook of Family Resilience*, 65–82. DOI:10.1007/978-1-4614-3917-2_5
- Walsh, F. (2016). *Family resilience: a developmental systems framework*. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313–324. DOI:10.1080/17405629.2016.1154035
- Walsh, F. (2016). Key Family Processes in resilience. En Walsh, F. (Third Ed.), *Strengthening Family Resilience* (39 -102). The Guilford Press.
- Walsh, F. (2020). Loss and Resilience in the Time of COVID-19: Meaning Making, Hope, and Transcendence. *Family Process Institute*, 59 (3). DOI: 10.1111/famp.12588
- Walsh, F. (2021). Family resilience: A dynamic systemic framework. En Ungar, M. (Ed.), *Multisystemic Resilience* (pp.255-270). Oxford University Press 2021.
- Willig, C. (2012). Perspectives on the epistemological bases for qualitative research. En Cooper, P. M., Camic, D. L., Long, A. T., Panter, D., Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology*,5-21. American Psychological Association.

ANEXOS

Anexo 1. Cuadro de definiciones y procesos clave en la resiliencia familiar según Walsh.

Resiliencia familiar, entendida según los planteamientos de Walsh (2004; 2013; 2016), como un “proceso de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional...posibilitando a las familias afrontar penurias prolongadas y dejar atrás las situaciones de crisis”.

Procesos clave en la resiliencia familiar según Walsh:

Sistema de creencias, forma en que la familia considera una crisis, el sufrimiento y las opciones que tiene ante esto, influyendo así en cómo se organizan los procesos familiares y los acercamientos a situaciones de crisis. Éste, a su vez, se refleja en tres elementos:

1. **Darle sentido a la adversidad:** darle un significado a la situación, lo cual permite ampliar las perspectivas y miradas a la situación.
 - Ver la resiliencia como basada en las relaciones, y no en el individuo “fuerte, solo, duro”
 - Normalizar y contextualizar la adversidad y el desequilibrio
 - Sentido de coherencia: considerar la crisis como un desafío manejable, comprensible, con sentido.
2. **Mirada positiva:** perspectiva optimista sin importar cuán inhóspito sea el presente, esto, se debe nutrir de experiencias y un contexto comunitario que apoye.
 - Esperanza, sesgo optimista; confianza ante hechos inesperados
 - Dar fuerza y reforzar; afirmar los recursos propios y focalizarse en la potencialidad
 - Iniciativa activa, de pro, y perseverancia (espíritu de “puedo hacerlo”)
 - Manejar lo que sea posible; aceptar lo que no puede ser cambiado
3. **Trascendencia y espiritualidad:** búsqueda de fortaleza, amparo y guía ante la adversidad en tradiciones religiosas y/o culturales las cuales apoyan en la trascendencia y ofrecen un sentido.
 - Valores, objetivos y sentido de la vida asumidos con mayor amplitud
 - Espiritualidad: fe, apoyo de grupos, ritos que ayudan a la salud
 - Inspiración: nuevas posibilidades; expresividad creativa, acción social
 - Transformación: aprendizaje, cambio y crecimiento a partir de la adversidad

Modelos organizacionales, forma como las familias se organizan de diferentes maneras para enfrentar los desafíos. En la organización familiar la resiliencia se sostiene con:

1. **Flexibilidad:** necesidad de elaborar y construir nuevas condiciones de normalidad a medida que se establecen nuevas relaciones y reorganizan modelos de interacción para adaptarse a la situación.
 - Apertura al cambio: revisión, reorganización y adaptación ante nuevos desafíos
 - Estabilidad en medio de la crisis: continuidad, seguridad, perseverancia
 - Liderazgo: proveer, proteger y guiar
 - Diferentes formas familiares: la cooperación, los grupos que protegen
 - Relación de pareja/ de colaboración entre los padres: igualdad
2. **Aptitud para unirse (Cohesión):** Compromiso, reconocimiento y respeto por los límites y las diferencias entre los integrantes, lo cual se manifiesta o refleja en el apoyo mutuo y la colaboración.
 - Apoyo mutuo, colaboración y compromiso
 - Respeto a las necesidades, diferencias y fronteras individuales
 - Buscar el acercamiento y la reconciliación luego de relaciones heridas
3. **Recursos sociales y económicos:** las redes de apoyo se consideran salvavidas al ofrecer un sostén práctico y emocional, al igual que la seguridad financiera.
 - Movilizar las redes sociales, comunitarias y familiares; buscar modelos y mentores
 - Acceder y negociar con los recursos sociales disponibles en el contexto y significativos para la familia
 - Construir la seguridad económica, que supone una administración del trabajo y una coordinación de las tendencias familiares

Comunicación/ Resolución de problemas, proceso que trae claridad en situaciones de crisis, estimulando la abierta expresión emocional e impulsando la resolución de problemas vía la colaboración.

1. **Claridad:** Importancia de que el mensaje que se transmita entre los miembros de la familia sea de forma concisa, veraz y congruente, dado que esto facilita un funcionamiento eficaz.
 - Mensajes claros y consistentes (en palabras y actos)
 - Clarificar la información ambigua; buscar la verdad/ hablar con la verdad
2. **Expresión emocional:** Comunicación desde una postura abierta, tolerante y empática que le permita a los integrantes compartir y aceptar ampliamente sus sentimientos y emociones con total confianza.
 - Compartir todo el rango de sentimientos (alegría y dolor; esperanzas y miedos)
 - Empatía mutua; tolerancia ante las diferencias
 - Hacerse responsable de los sentimientos y la conducta propia; evitar culparse
 - Interacción placentera; humor

3. Resolución de problemas en colaboración: Aporte que hacen todos los miembros de la familia al generar recursos creativos que proporcionan nuevas posibilidades para enfrentar situaciones adversas, de manera tal que supone una negociación de ideas o recursos para tomar decisiones claves en pro de la adaptación familiar.

- Abundancia de creatividad; apelar a todos los recursos
- Toma de decisiones compartida; resolución de conflictos; negociación, confiabilidad, reciprocidad
- Focalizarse en los objetivos; dar pasos concretos; buscar el éxito; aprender de los fracasos
- Espíritu activo, de pro; prevenir problemas; prepararse para los desafíos futuros

Anexo 2. Rejilla para evaluar la presencia de características resilientes.

Para considerarse como una familia resiliente, debe cumplir con 6 de 9 ítems.		
	SI	NO
1. Ante alguna dificultad, la familia se centran en sus recursos ya presentes más que en la carencia.		
2. La familia logran identificar los aprendizajes de una experiencia o situación adversa más que en el problema.		
3. Ante una situación adversa, la familia encuentra fortaleza en las creencias espirituales y/o culturales.		
4. La familia está abierta al cambio y dispuesta a una adaptación ante un nuevo desafío.		
5. Se evidencia unión familiar respetando a su vez los límites y la identidad de cada uno.		
6. Se evidencian redes de apoyo presentes, activas y significativas.		
7. La familia se comunica de forma clara, congruente y precisa.		
8. Las emociones suelen aceptarse y compartirse con los demás miembros de la familia.		
9. La familia se apoya y colabora mutuamente para la resolución de un problema.		

Anexo 3. Validación de instrumento por juezas

El instrumento fue validado por dos juezas expertas en el tema de resiliencia familiar y trabajo con familias, las cuales realizaron observaciones para así, garantizar una comprensión de las preguntas y un cumplimiento posterior de los objetivos de investigación. En este sentido, dichas observaciones se basaron en la claridad y el alcance de las preguntas planteadas y, de igual forma, en la recomendación de realizar una profundización en la categoría comunicación y/o resolución de conflictos, pues, las preguntas presentadas eran generales y no permitían cubrir todos los procesos propios de la categoría en cuestión. Por lo anterior, se planteó un mayor número de preguntas para dicha categoría y, una modificación de las ya existentes en el resto de las categorías. Así mismo, ambas juezas refirieron una confusión de la subcategoría “Recursos sociales y económicos” expuesta por Walsh y la categoría de “Recursos contextuales” planteados por Ungar, puesto que su contenido era muy semejante, por lo cual, se fusionaron ambos aspectos complementándose entre sí, para garantizar una mayor comprensión de los elementos, sin embargo, al momento del análisis y sistematización de datos, las investigadoras tomarán en cuenta las diferencias de ambos elementos. Finalmente, se mencionó una dificultad para comprender la denominación brindada a las categorías de primer y segundo orden del primer objetivo de investigación, en este sentido, la categoría de primer orden era titulada “Transformaciones en el contexto del funcionamiento familiar” y fue modificada bajo el nombre de “Cambios en el funcionamiento familiar”; la categoría de segundo orden era titulada “Límites percibidos respecto al niño con SD” y fue modificada bajo el nombre de “Retos familiares: demandas o exigencias que plantea la presencia de un hijo/a con SD. A continuación, los documentos enviados por las juezas.

Validación de jueza 1

OBJETIVOS ESPECIFICOS	CATEGORIA 1º ORDEN	CATEGORIA 2º ORDEN	CATEGORIA 3º ORDEN	PREGUNTA	CRITERIOS DE EVALUACIÓN									OBSERVACIONES
					Claridad			Pertinencia			Ubicación			
					1	2	3	1	2	3	1	2	3	
1. Reconocer las transformaciones vinculadas a la presencia de un hijo/a con SD en el contexto del funcionamiento familiar. Pregunto: reconocer las	Transformaciones en el contexto del funcionamiento familiar. Yo las invito a clarificar la categoría, cuando	a) Límites percibidos del desarrollo del niño/a con SD. A que se refieren con		1. ¿Cuáles son las diferencias que perciben en su hijo/a en relación con otros niños/as?			x		x				x	En esta pregunta, no me es clara, ni la usaría como la primera, a menos que tengan una agenda especial.
				2. ¿Cómo se han transformado las relaciones entre los miembros de la familia desde el momento del diagnóstico?	x			x				x		ENTIENDO LA PREGUNTA ES GENERAL Y AMPLIA, ES PERTINENTE Y CLARA, Yo me pregunto, como empieza la entrevista, esta sería una de las primeras preguntas...

<p>transformaciones del contexto del funcionamiento familiar a que se refiere?</p>	<p>hablan de estas transformaciones a que se refieren? El planteamiento aquí es vago</p>	<p>límites percibidos, que quiere decir, y que tiene que ver con el funcionamiento familiar.</p> <p>b) Retos familiares (demandas y exigencias que plantea). Les suger</p>		<p>3. ¿Cuáles han sido los retos que ustedes como familia han evidenciado ante la presencia del SD en su hijo/a?</p>	x		x					x	<p>Cuales son los retos que como familia han enfrentado ante Ahora, creo que deben aclarar, pues resulta que en las familias, los retos, son ante un diagnostico??, o cuales son los retos, que creen que pueden emerger....</p>
---	--	--	--	--	---	--	---	--	--	--	--	---	---

		que no entiendo, la redacción.													
	Resiliencia Familiar	Sistema de creencias	<p>a) Trascendencia y espiritualidad.</p> <p>b) El sentido a la adversidad.</p>	<p>4. ¿Cuáles son las creencias y las formas de pensar de ustedes como familia que han contribuido a afrontar positivamente los retos mencionados?</p>		x			x			X			<p>Revisen la escritura de la pregunta, para hacerla mas fácil de comprender... .. aquí por ejemplo, a quien le preguntan, en la entrevista, es una entrevista individual, o colectiva, si le preguntan a alguien encuentras creencias que hayan ayudado a afrontar los retos, cuales retos mencionados? Es porque dijeron antes unos retos?</p>

			c) Mirada positiva.	5. Con relación al SD, podrían mencionar alguna situación retadora que hayan vivido como familia y ¿cómo la afrontaron ?											Esta pregunta a donde las lleva? A que ustedes descubran el afrontamiento? La tesis es sobre afrontamiento o sobre procesos familiares, que conducen a la resiliencia? Si están centrados en sistemas de creencias, porque no adentrarse a explorar lo que tienen en a, b, c... entonces, para ellos como familia, y en relación a que a un diagnóstico? Si leen la pregunta, a donde le quieren apuntar, que quisieran lograr...
		Dinámicas de organización familiar	a) Flexibilidad b) Aptitud para unir o cohesionar c) Recursos sociales y	6. ¿De qué maneras la presencia de un hijo/a con SD ha generado cambios en la organización y la dinámica familiar y cómo lo han manejado?			x		x				x		Esta pregunta es de libro, si a alguno de los miembros de su casa, le hacen una pregunta así, que contestarían, yo les sugiero planteen esto en una forma más sencilla. Que la gente entienda, aquí hay muchas preguntas, hay 3, una cambios en la organización familiar, esto pues está en la primera

			económicos												parte de la entrevista, pues son cambios en la estructura y funcionamiento (no se si cambios de roles y funciones, no se que quisieran indagar...lo otro, cambios en la dinámica, familiar, cuales... y recursos sociales y económicos, como los exploran y como esto lo ven distinto, de los recursos resilientes, del contexto, social más amplio que plantean al final?
				7. Para ustedes como familia, ¿cuáles son los recursos y apoyos del contexto más significativos a los que han accedido durante la crianza del niño/a con SD?											Entiendo que preguntaran a varios, que no se quienes serán, revisen, la redacción y lo

		La comunicación/resolución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> a) Claridad b) Expresión emocional c) Resolución de problemas en colaboración 	<p>8. Podrían contar alguna situación en la que no estuvieron de acuerdo al tomar una decisión como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD y ¿cómo lo resolvieron?</p>														<p>Ustedes no podrían evaluar o conceptualizar, sobre la comunicación familiar y solución de problemas, con solo una pregunta, sinceramente, si entran a explorar estos procesos, tendrían que hacer varias preguntas, sería mi sugerencia... como entonces, ustedes podrían decir si tienen expresión emocional abierta o no, si los problemas los resuelven en colaboración..si se rigen por el modelo de familia WALSH SUGERIRIA PROFUNDIZAR CON MAS PREGUNTAS... VEO QUE DEBEN TRABAJAR MAS EL INSTRUMENTO..</p> <p>I</p>
--	--	---	---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---

				<p>10. Podrían describir algunas situaciones relacionadas con la crianza y cuidados de su hijo/a en las que las emociones (alegría, tristeza, rabia, etc.) han jugado un papel especialmente importante (explorar el rango amplio de las emociones).</p>										
<p>3. Reconocer los factores contextuales que han contribuido al afrontamiento resiliente de la presencia de un hijo/a con SD</p>	<p>Recursos resilientes contextuales</p>	<p>a) Disponibilidad y accesibilidad b) Significado c) Negociación</p>		<p>11. ¿Han podido acceder a algún tipo de recurso del entorno orientado a mejorar la calidad de vida de su hijo/a y/o de la familia en general? De ser así ¿qué tipos de</p>			x		x				X	

		<p>Aquí tengo una crítica, cuales factores contextuales, están considerando..y luego cuando dicen recursos contextuales resilientes, yo no veo cómo se define esto con claridad, entonces, al leer las preguntas</p>		<p>recursos? y ¿a través de qué instituciones, grupos o personas?</p> <p>12. Con respecto a lo que mencionan, ¿cómo evalúan los recursos o ayudas que reciben de personas, grupos o instituciones del entorno?</p>			x		x			x		<p>NO ENTIENDO QUE QUIERE DECIR ESTO, QUE ESPERAN QUE CONTESTEN, CLARIFIQUEN LA PREGUNTA...</p>
--	--	---	--	--	--	--	---	--	---	--	--	---	--	---

Validación de jueza 2

OBJETIVOS ESPECIFICOS	CATEGORIA 1º ORDEN	CATEGORIA 2º ORDEN	CATEGORIA 3º ORDEN	PREGUNTA	CRITERIOS DE EVALUACIÓN									OBSERVACIONES	
					Claridad			Pertinencia			Ubicación				
					1	2	3	1	2	3	1	2	3		
1. Reconocer las transformaciones vinculadas a la presencia de un hijo/a con SD en el contexto del funcionamiento familiar.	Transformaciones en el contexto del funcionamiento familiar	a) Límites percibidos en el desarrollo del niño/a con SD. b) Retos familiares (demandas y exigen		1. ¿Cuáles son las diferencias que perciben en su hijo/a en relación con otros niños/as?	x					x			x		¿Diferencias en cuanto a qué? Iniciar con otro tipo de pregunta
				2. ¿Cómo se han transformado las relaciones entre los miembros de la familia desde el momento del diagnóstico?		x					x		x		Supone ya transformaciones, entonces preguntas como eran las relaciones antes y luego del diagnóstico

		cias que plantea).		3. ¿Cuáles han sido los retos que ustedes como familia han evidenciado ante la presencia del SD en su hijo/a?			x			x			x	
2. Identificar las características de la resiliencia familiar presentes en las familias participantes.	Resiliencia Familiar	Sistema de creencias	a) Trascendencia y espiritualidad.	4. ¿Cuáles son las creencias y las formas de pensar de ustedes como familia que han contribuido a afrontar positivamente los retos mencionados?		x				x			x	¿Creencia y formas de pensar es lo mismo? ¿El afrontar siempre es positivo?
			b) El sentido a la adversidad. c) Mirada positiva.	5. Con relación al SD, podrían mencionar alguna situación retadora que hayan vivido como familia y ¿cómo la afrontaron ?		x			x				x	Hay dos preguntas en una, separar el cómo la afrontaron

		Dinámicas de organización familiar	a) Flexibilidad	6. ¿De qué maneras la presencia de un hijo/a con SD ha generado cambios en la organización y la dinámica familiar y cómo lo han manejado?		x				x				Hay dos preguntas en una, separar el manejo
			b) Aptitud para unir o cohesionar											
			c) Recursos sociales y económicos	7. Para ustedes como familia, ¿cuáles son los recursos y apoyos del contexto más significativos a los que han accedido durante la crianza del niño/a con SD?		x				x			x	Revisar claridad y ¿lo uno y otro es lo mismo? ¿recursos y apoyos del contexto? Quitar el superlativo

		La comunicación/resolución de problemas	<p>a) Claridad</p> <p>b) Expresión emocional</p> <p>c) Resolución de problemas en colaboración</p>	<p>8. Podrían contar alguna situación en la que no estuvieron de acuerdo al tomar una decisión como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD y ¿cómo lo resolvieron?</p>		x			x				x	<p>Sugiero separar y ver qué de ello les interesa:</p> <p>Podrían contar alguna situación respecto a la crianza en la que no estuvieron de acuerdo?</p> <p>Podrían contar alguna decisión en la que no estuvieron de acuerdo como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD</p> <p>situación....decisión....y ¿cómo lo resolvieron?</p>
--	--	---	--	---	--	---	--	--	---	--	--	--	---	---

				<p>9. En un ejemplo ¿Cómo toman en cuenta las opiniones de los miembros de la familia para la resolución de problemas o situaciones desafiantes del día a día que tengan que ver con el cuidado del niño/a con SD?</p>			x			x			x	<p>Recuerden las tildes... día a día</p>
				<p>10. Podrían describir algunas situaciones relacionadas con la crianza y cuidados de su hijo/a en las que las emociones (alegría, tristeza, rabia, etc.) han jugado un papel especialmente importante (explorar el rango</p>		x				x			x	<p>De las situaciones antes mencionadas... RETOMAN EN LA ENTREVISTA podría compartir las emociones que han estado presentes</p> <p>O qué emociones han estado presente en la situaciones antes mencionadas Y RETOMAN las que se había mencionado</p>

				amplio de las emociones).									
3. Reconocer los factores contextuales que han contribuido al afrontamiento resiliente de la presencia de un hijo/a con SD	Recursos resilientes contextuales	a) Disponibilidad y accesibilidad b) Significado c) Negociación		11. ¿Han podido acceder a algún tipo de recurso del entorno orientado a mejorar la calidad de vida de su hijo/a y/o de la familia en general? De ser así ¿qué tipos de recursos? y ¿a través de qué instituciones,	x				x			x	Revisar redacción: algún tipo de recurso del entorno orientado a mejorar la Separar, hay al menos tres preguntas en una

				grupos o personas?										
				12. Con respecto a lo que mencionan, ¿cómo evalúan los recursos o ayudas que reciben de personas, grupos o instituciones del entorno?		x				x			x	Recursos aparece en relación con otras palabras, revisen, pues Ustedes saben el concepto de recurso, entonces que quieren preguntar, por ej. Qué ayudas han recibido y ustedes organizan a qué tipo de recursos corresponde

Anexo 4. Prueba piloto y ajustes

Se realizó una prueba piloto con la intención de verificar si el instrumento propuesto era adecuado para responder a los objetivos planteados en la presente investigación y, de igual forma, conocer si la estructura y contenido de las preguntas era claro y preciso para el participante. Para ello, se seleccionó de manera intencional a una familia considerada como resiliente, la cual está conformada por cinco personas (madre, hijo con SD, padrastro, tía y primo). El primer paso fue contactar a la familia, de los cuales decidieron participar en la entrevista la madre y la tía del integrante con SD; previo a la entrevista se les comentó la naturaleza, los alcances y las limitaciones de la investigación y se les solicitó firmar el consentimiento informado. Una vez aceptaron y firmaron dicho documento se llevó a cabo la realización de la entrevista vía Zoom, la cual contó con una duración de 56 minutos. Lo anterior, permitió identificar algunas preguntas a modificar en la categoría dinámica de organización familiar y comunicación y/o resolución de conflictos. En cuanto a la primera categoría, es preciso la eliminación de la pregunta “De los apoyos que mencionó ¿a cuáles acude con más frecuencia? y ¿por qué?”, puesto que se identificó que la pregunta anterior permitía la resolución de esta, “¿Cuáles son los apoyos sociales y económicos a los que han accedido como familia durante la crianza del integrante con SD?”.

En cuanto a la segunda categoría comunicación y/o resolución de conflictos, se reconoció la importancia de situar en un ejemplo la pregunta “Podrían contar cómo vivieron el proceso de tomar alguna decisión en la que no estuvieron de acuerdo como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD”, a raíz de la poca profundidad que se le daba a la misma, por tanto, se modificó de la siguiente manera: “Podrían contar en un ejemplo cómo vivieron el proceso de tomar alguna decisión en la que no estuvieron de acuerdo como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD”. Así mismo, en esta misma categoría es oportuno la eliminación de la pregunta “¿Cuáles son las situaciones problemáticas que se les presentan cotidianamente con relación al cuidado de su hijo/a con SD?” puesto que, se identificó que la pregunta anterior permitía la resolución de esta “Podrían contar en un ejemplo cómo vivieron el proceso de tomar alguna decisión en la que no estuvieron de acuerdo como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD”. De igual forma, es adecuado modificar la pregunta “Podrían describir algunas situaciones relacionadas con la crianza y cuidados de su hijo/a en las que las emociones (alegría, tristeza, rabia, etc.) hayan estado presentes de manera significativa”, dado a que fue confusa para los participantes, por lo tanto, se modificó

de la siguiente manera “Podrían contar alguna experiencia vivida con el niño con SD en la que hayan sentido una emoción con gran intensidad, y ¿cómo la expresaron?”.

Anexo 5. Guía de entrevista semiestructurada.

Preguntas Sociodemográficas:

1. ¿Cómo está conformada la familia?
2. ¿Cuántos años tiene cada uno?
3. ¿Cuál es su estrato socioeconómico?
4. Actualmente, ¿qué ocupación tiene cada integrante?
5. ¿Cuál es el nivel de severidad de SD de su hijo/a?
6. ¿Hace cuánto pertenecen o asisten a la fundación?
7. ¿Pertenecieron a otra fundación en el pasado?

Objetivo	Categoría primer orden	Categoría segundo orden	Categoría tercer orden	Preguntas
1. Reconocer los retos y cambios en el funcionamiento familiar ante la presencia de un hijo/a con Síndrome de Down, en cuatro familias de la ciudad de Cali-Colombia.	Cambios en el funcionamiento familiar	Retos familiares: demandas o exigencias que plantea la presencia de un hijo/a con SD	a) Comunicación b) Roles c) Normas o reglas d) Adaptabilidad e) Cohesión	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo describirían las relaciones entre los miembros de la familia antes y después del diagnóstico? • ¿Cuáles son los retos que como familia han enfrentado durante la crianza de un hijo/a con SD? • ¿Cuáles son las situaciones más retadoras de ustedes como cuidadores

				<p>enfrentan en el transcurso de la semana?</p> <p>Para las preguntas que haremos a continuación se puede tomar como referencia las situaciones que han mencionado aquí y así hablar desde una experiencia más específica.</p>
2. Identificar los componentes del sistema de creencias que promueven la presencia de resiliencia familiar en las familias participantes.	Resiliencia Familiar	Sistema de creencias	<p>a) Trascendencia y espiritualidad</p> <p>b) El sentido a la adversidad</p> <p>c) Mirada positiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Como familia ¿Qué creencias o formas de pensar han ayudado a enfrentar los cambios mencionados? • ¿Qué ha significado para la familia el tener un miembro con SD?
3. Caracterizar las dinámicas de organización familiar que promueven la presencia de resiliencia familiar en las familias participantes.		Dinámicas de organización familiar	<p>a) Flexibilidad</p> <p>b) Aptitud para unir o cohesionar</p> <p>c) Recursos sociales y económicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando se han presentado dificultades en esta situación X ¿Qué comportamientos suele tomar la familia? • ¿Cuáles son los apoyos sociales y económicos a los que han accedido como familia durante la crianza de su hijo/a con SD? • ¿Cómo valoran los apoyos mencionados? y ¿por qué?

				<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Conocen alguna otra ayuda disponible a la cual no accedan? ¿Por qué no acceden a esta? ● ¿Se han involucrado en la creación o mejora de ayudas para sus hijos o familiares? De ser así ¿Cómo se involucran?
<p>4. Identificar las dinámicas comunicativas que promueven la presencia de resiliencia familiar en las familias participantes.</p>		<p>La comunicación /resolución de problemas</p>	<p>a) Claridad b) Expresión emocional c) Resolución de problemas en colaboración</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Podrían contar en un ejemplo cómo vivieron el proceso de tomar alguna decisión en la que no estuvieron de acuerdo como familia respecto a la crianza de su hijo/a con SD. ● ¿Cómo resolvieron la situación mencionada? ● A partir de lo comentado ¿Cómo toman en cuenta a los miembros de la familia para la resolución de dicha situación? ● Podrían contar alguna experiencia vivida con su hijo/a con SD en la que hayan sentido una emoción con gran intensidad, y ¿cómo la expresaron?

				<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué aprendizajes han surgido de su experiencia como familia de un hijo/a con SD?
--	--	--	--	---

Anexo 6. Invitación

FAMILIA

DESEAMOS CONOCER SU EXPERIENCIA EN EL
PROCESO DE CRIANZA DE SU HIJO/A CON
SÍNDROME DE DOWN.



Si quieres ser parte del estudio
**Resiliencia en familias con un hijo/a con
Síndrome de Down,**
informa tu deseo de participar.



Entrevista Vía Zoom
Aproximadamente 1
hora.

Para mayor información
Contáctanos
3137497433 - 3207706553



Anexo 7. Formato de consentimiento informado para población mayor de edad

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA POBLACIÓN MAYOR DE EDAD

Estimado(a) participante

Desde la asignatura **trabajo de grado**, a cargo de la docente María Teresa Cuervo Cuesta y bajo la dirección del docente Cesar Fabricio Torres Hurtado, las estudiantes de pregrado del programa de Psicología **Sofía Franco Manrique, Isabella García Palomino y Stephany Solano Vanegas**, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo la investigación **“Resiliencia en familias con un hijo/a con síndrome Down”**, cuyo fin es de carácter académico. La presente investigación contribuye al reconocimiento del papel de la resiliencia familiar como un proceso que promueve la adaptación y media entre el impacto de la situación dada y la respuesta de estrés de la familia, lo cual facilita la funcionalidad de sus integrantes en diferentes situaciones sociales, siendo esto último un elemento que permite el desarrollo del bienestar familiar y comportamientos que mejoran la salud física y mental. En este sentido, los resultados pueden ser útiles para posteriores estudios, profundizar en el tema y/o creación de planes de intervención orientados a desarrollar o promover la resiliencia familiar.

Como objetivo general, la investigación busca analizar los aportes del alcance de la resiliencia familiar en cuatro familias con hijos/as con Síndrome de Down de la ciudad de Cali – Colombia. Para el alcance de lo anterior, se plantea como procedimiento las siguientes fases, a) selección de participantes con el apoyo de un profesional experto en el trabajo con familias con hijo/a con síndrome Down de la ciudad de Cali se contacta e informa a las familias sobre el estudio a realizar; b) recolección de la información y sistematización de datos mediante una entrevista semiestructurada a dos miembros de la familia y una síntesis de la información a través del programa software ATLAS TI versión 8.0; c) análisis de datos con base en la literatura revisada y documentada; d) socialización clara y precisa de los principales hallazgos con los participantes de la investigación, jurados expertos y comunidad académica y científica.

Se le invita a participar en la investigación, la cual consta de una entrevista semiestructurada de aproximadamente 60 minutos vía Zoom. La participación puede llegar a generar sensibilidad en el entrevistado, así como también sentimientos encontrados. De igual forma, puede generar beneficios tales como la identificación de recursos familiares, así como también, aspectos por mejorar gracias al proceso de autoconocimiento y reflexión que se puede dar a partir de la entrevista. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente **PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA**.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente **CONFIDENCIALES**, por esta razón, se utilizará un **CÓDIGO** para identificarlo.
- La confidencialidad tiene un límite, de acuerdo con lo señalado en el artículo 2o, numeral 5° de la Ley 1090 de 2006, dentro del cual se estipula que en caso de tener información de intenciones de atentar contra su vida o de hacer daño o atentar contra la vida de otras personas, o si es del conocimiento del investigador alguna situación de abuso de cualquier tipo, se tiene la obligación ética y legal de revelar de inmediato esta información a las personas o autoridades competentes.
- En el transcurso del estudio usted podrá **SOLICITAR** información actualizada sobre el mismo.

- En el transcurso del estudio usted podrá **RETIRARSE** en cualquier momento, agradeciendo que nos informe sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- **NO** recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- **NO** tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.
- La entrevista será grabada en formato de audio y será manejada bajo estricta confidencialidad por las investigadoras a cargo del estudio.
- En caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante de este proyecto, póngase en contacto con Cesar Fabricio Torres Hurtado (Director de la investigación), en el siguiente contacto: cftorres@javerianacali.edu.co, o con las investigadoras Isabella García (320 770 6553), Sofía Franco Manrique (313 749 7433) o Stephany Solano (3046234307).

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la **Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006**, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la **Resolución No. 008430 de 1993** que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, la firma del consentimiento informado, implica autorización para yo realizar **la entrevista semiestructurada**.

Yo, _____, identificado con CC _____ declaro que he sido informado(a) de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontifica Universidad Javeriana Cali. Y obrando en forma **AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO** la participación en esta investigación. Se firma a los días ____ del mes _____ del año 20____.

FIRMA PARTICIPANTE**Nombre:** _____**CC:** _____**Teléfono:** _____

FIRMA TESTIGO 1**Nombre:** _____**CC:** _____**Teléfono:** _____

FIRMA TESTIGO 2**Nombre:** _____**CC:** _____**Teléfono:** _____

Firma del **ESTUDIANTE 1****Sofía Franco Manrique****C.C: 1144105957****soframa19@javerianacali.edu.co****Cel: 3137497433**

Firma del **ESTUDIANTE 2****Isabella García Palomino****C.C: 1005784659****isbellagarcia04@javerianacali.edu.c****o****Cel: 3207706553**

Firma del **ESTUDIANTE 3****Stephany Solano Vanegas****CC:1143875388****stephany151823@javerianacali.edu.c****o****Cel: 3046234307**

Firma del docente encargado/a**Cesar Fabricio Torres Hurtado****C.C:****Cargo: Psicólogo y Docente de la Pontificia Universidad Javeriana.****Correo: cftorres@javerianacali.edu.co****Oficina:****Teléfono:**

